

Heft in eigen hand

Zorg en ondersteuning
voor mensen met
meervoudige problemen





Heft in eigen hand

Heft in eigen hand

Zorg en ondersteuning
voor mensen met
meervoudige problemen

Den Haag, oktober 2017

Voorwoord

Het is op zichzelf niet nieuw: kwetsbare mensen met een stapeling van hulpvragen die moeilijk hun weg kunnen vinden en voor wie niet zomaar een passend aanbod van zorg en ondersteuning beschikbaar is. Met allerlei constructies – ketens, transferverpleegkundigen, casemanagers, convenanten en samenwerkingsafspraken – wordt geprobeerd deze kwetsbare cliënten en patiënten te helpen. Het is begrijpelijk dat dit type oplossingen wordt ingezet, ze zijn echter erg aanbodgedreven.

Wat we ons nog te weinig realiseren is dat deze kwetsbare groep mensen groeit. Het gaat zeker niet alleen om ouderen met meerdere aandoeningen. Ook bijvoorbeeld jongeren met schulden en psychische klachten of mensen met verschillende chronische aandoeningen hebben veel moeite om hun leven te leven. Kortom: het kunnen omgaan met deze ingewikkelde vragen en zorgbehoeften zou daarom de norm moeten zijn en de basis voor goede zorg.

Nu is het precies andersom: de organisatie en financiering gaan vaak uit van enkelvoudige problemen die monodisciplinair kunnen worden aangepakt met één zorgaanbieder, die eindverantwoordelijk is voor goede zorg. Dat geldt ook voor veel wetgeving in het zorg- en het sociale domein. Het maakt het vinden van een passend antwoord voor individuele cliënten extra ingewikkeld. In dit advies kiezen wij als uitgangspunt de netwerken van zorg- en hulpverleners die rond personen ontstaan. Die bestaan uit professionals in het zorg- en in het sociale domein, maar evengoed uit vrijwilligers, mantelzorgers, burens en andere direct betrokkenen. Die netwerken veranderen door de tijd, zijn meer of minder hecht en laten zich zeker niet vangen in heldere of strakke structuren. De opdracht is dan ook om het heft in eigen hand te nemen. Dat geldt in de eerste plaats voor de cliënten en patiënten zelf. Als zij dat niet kunnen of willen, is ondersteuning geboden. Het radicaal redeneren en handelen vanuit de netwerken rond personen is makkelijker gezegd dan gedaan. Het vraagt vooral om actief 'grenzenwerk', zoals leren omgaan met verschillende professionals, investeren in afstemming tussen formele en informele zorg en delen in plaats van verdelen van verantwoordelijkheden.

De RVS laat in dit advies zien dat er ingrijpende veranderingen nodig zijn om deze groeiende groep patiënten en cliënten zorg en hulp te bieden die bij hen past. We schetsen de richting die onvermijdelijk en noodzakelijk is geworden: zorg in netwerken met de patiënt of cliënt in 'the lead'. Met (in)formele zorgverleners die voorbij hun eigen beroeps- en organisatiegrenzen kunnen werken met wettelijke kaders en financieringsarrangementen die deze vormen van zorg en hulp ondersteunen. De RVS doet een aantal aanbevelingen: sommige ervan zijn van de lange adem, andere kunnen snel worden ingevoerd. Laat dit advies een inspiratiebron zijn om morgen te beginnen.

Pauline Meurs
Voorzitter RVS

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS)
is een onafhankelijk strategisch adviesorgaan.
De RVS heeft tot taak de regering en de Eerste en
Tweede Kamer van de Staten-Generaal te adviseren
over hoofdlijnen van beide beleidsterreinen.

Samenstelling Raad

Voorzitter: Pauline Meurs

Raadsleden: Daan Dohmen, Jan Kremer, Bas Leerink,
Liesbeth Noordeggraaf-Eelens, Greet Prins, Loek Winter,
Jeannette Pols (raadslid per 1 september 2017) en
Pieter Hilhorst (raadslid per 1 september 2017).

Directeur a.i. (tot 1 november 2017): Luc Donners

Adjunct-directeur: Marieke ten Have

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Parnassusplein 5

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

T +31 (0)70 340 5060

mail@rvens.nl

www.raadrvs.nl

Twitter: @raadrvs

Publicatie 17-09

Grafisch ontwerp: Studio Koelewijn Brüggewirth

Fotografie: Hollandse Hoogte (Karen Chan en Merlin
Daleman)

Druk: Xerox/OBT

© Raad voor Volksgezondheid en Samenleving,
Den Haag, 2017

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt
of verveelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend
systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van
druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook
zonder toestemming van de RVS.

U kunt deze publicatie ook downloaden via onze website.

Voorwoord	5
Samenvatting	9
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Focus	12
1.3 Afbakening	13
1.4 Leeswijzer	14
2 Verschuiving naar zorg in netwerken	15
2.1 Behoeftte aan een brede (generalistische) benadering	15
2.2 Vraag naar specialistische kennis en gespecialiseerd aanbod	17
2.3 Steeds meer zorg thuis en in de wijk	18
2.4 Gevolg: praktijk van zorg in netwerken	19
2.5 Knelpunten in de praktijk	23
2.6 Conclusie	27
3 Analyse: grenzen en schotten	29
3.1 Verschillende stelsels	29
3.2 Begrensde verantwoordelijkheden	35
3.3 Overwegingen en conclusie	40
4 Perspectief: heft in eigen hand	43
5 Aanbevelingen	47
5.1 Nemen van regie over de zorg en hulp met gepaste ondersteuning	47
5.2 Bevorder grenzenwerk door betrokkenen	57
5.3 Ten slotte	63
Literatuur	65
Adviesvoorbereiding	71
Geraadpleegde deskundigen	72
Afkortingenlijst	74
Publicaties	75

Samenvatting

Steeds meer mensen hebben te maken met een combinatie van fysieke, mentale en sociale problemen. Om aan hun meervoudige zorgbehoeften te voldoen zijn veel verschillende zorg- en hulpverleners betrokken, vanuit verschillende domeinen en organisaties en met wisselende frequentie en duur (soms kort, soms lang). Ook mantelzorgers en vrijwilligers hebben hierin een steeds belangrijker aandeel. Deze ontwikkeling wordt geduid als een verschuiving van zorg in instellingsverband naar zorg in netwerken. Dit kan de suggestie wekken dat het om een netwerk als een goed af te bakenen geheel gaat; de werkelijkheid is echter weerbarstiger.

Pluriforme zorgbehoeften maken dat het benodigde netwerk er voor iedereen anders uit kan zien. Dat vraagt om maatwerk en maakt samenwerking lastig te vangen in vaste regels, structuren of 'ketens'. Mensen met meervoudige problemen verdwalen vaak in de ingewikkelde stelsels van zorg en ondersteuning en hebben moeite om overzicht te houden en zelf regie te voeren. Mensen die toch al in een kwetsbare positie verkeren, dreigen hierdoor meer grip te verliezen op hun leven en op de zorg en ondersteuning die nodig zijn. Daarmee is de kans groot dat hun persoonlijke behoeften en mogelijkheden niet worden gehoord of dat die worden genegeerd.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) gevraagd naar de consequenties van deze groeiende praktijk van zorg in netwerken. De RVS beantwoordt in dit advies de vraag hoe zorg en ondersteuning beter kunnen worden toegesneden op de mogelijkheden en wensen van mensen met meervoudige problemen en wat dit vraagt van de organisatie, financiering en regelgeving.

Dit advies laat zien dat passende antwoorden voor mensen met meerdere problemen tegelijkertijd niet gemakkelijk te geven zijn. Die antwoorden kunnen van geval tot geval verschillen. Het blijft daarom zoeken. De organisatie, structuur en financiering van zorg en ondersteuning zijn lang niet altijd toegesneden op de meervoudige problemen waar mensen mee te maken hebben. Grenzen en schotten, zowel op het niveau van de verschillende stelsels, de financiering, informatie-uitwisseling, kwaliteit en toezicht, als op het niveau van de beroepsuitoefening, spelen daardoor op.

De Raad waarschuwt voor de (beleids-)neiging om deze 'misfit' te lijf te gaan met nieuwe structuren of samenhangende zorgmodellen. In de praktijk leidt dat vaak weer tot nieuwe schotten en grenzen. De Raad is van oordeel dat grenzen en

schotten inherent zijn aan de inrichting van stelsels voor zorg en ondersteuning. De oplossing ligt dan ook meer in het ondersteunen van cliënten en betrokken zorgverleners om met deze grenzen en schotten om te gaan.

In de visie van de Raad moeten mensen zo veel mogelijk in staat gesteld worden om het heft in eigen hand te nemen door zelf de regie te voeren over hun leven en over de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Maar mensen verschillen in de mate waarin zij dat kunnen en willen. Daarom stelt de Raad een getrapte benadering voor:

- Het moet mensen die dat willen en kunnen gemakkelijker gemaakt worden om zelf regie te voeren over hun zorg en ondersteuning. Een wettelijk geborgd persoonlijk zorgleefplan vormt hiertoe het middel. Dit plan bevat alle afspraken die de verschillende betrokken zorgverleners met de cliënt maken en de follow-up daarvan. Het plan is van de cliënt zelf: die bepaalt wie toegang krijgt en welke informatie uitgewisseld mag worden. Zorgverleners worden verplicht mee te werken aan het plan. Het plan moet digitaal beschikbaar zijn, opdat relevante gegevens gemakkelijk kunnen worden uitgewisseld tussen de betrokken zorgverleners die van de cliënt toestemming hebben gekregen om de gegevens in te zien.
- Voor mensen die zelf regie willen voeren, maar dit niet kunnen, moet het aanwijzen van een naaste als gevolmachtigde die namens de cliënt kan handelen, expliciet als mogelijkheid worden voorgelegd.
- Mensen die (tijdelijk) niet zelf regie willen of kunnen nemen, moeten de mogelijkheid krijgen om een beroep te doen op een regiebehandelaar die namens de cliënt regie voert. Deze regiebehandelaar is een professional die een groot aandeel heeft in de zorg- en hulpverlening aan de betreffende cliënt. Hij beschikt over het mandaat en de doorzettingsmacht om het persoonlijk zorgleefplan in samenspraak met de cliënt uit te voeren.

Daarnaast vraagt de praktijk van zorg in netwerken rond personen ook 'grenzenwerk' van alle betrokkenen om tot een gezamenlijke passende aanpak te komen. Daarvoor zijn niet alleen competenties en bevoegdheden nodig, maar ook discretionaire ruimte en de bereidheid om voorbij de grenzen van de eigen discipline en/of organisatie te kijken. Zorgverleners moeten hierin zowel in de opleiding als in de praktijk investeren. In het verlengde daarvan vraagt het van zorginkopers en toezichthouders om de nodige ruimte te bieden.

1 Inleiding

Mevrouw Berends¹

De 80-jarige mevrouw Berends heeft artrose en is daardoor slecht ter been. Toch lukt het haar nog altijd, met de nodige hulp, om voor haar echtgenoot te zorgen. Hij heeft beginnende dementie. Dagelijks komt een verzorgende langs om haar man te helpen met wassen en aankleden, en de wijkverpleegkundige komt af en toe langs om poolshoogte te nemen. De laatste tijd valt het huishouden mevrouw Berends steeds zwaarder. Ze heeft steeds meer last van haar gewrichten. Op een dag komt ze ongelukkig ten val. Ze weet haar buurvrouw te bereiken en die belt 112, waarna een ambulance mevrouw Berends naar het ziekenhuis vervoert. Ze blijkt haar heup gebroken te hebben en moet worden opgenomen. De buurvrouw belooft bij haar thuis een oogje in het zeil te houden. Na de operatie ligt mevrouw Berends te piekeren: ze moet nog enige tijd in het ziekenhuis blijven en daarna een paar weken naar een revalidatie-instelling. Als ze weer thuis is, zal ze nog maanden fysiotherapie nodig hebben. Hoe moet dat nu met haar man als zij niet thuis is? Wie zorgt er voor hem en kan hij wel alleen thuisblijven? Zou dagbesteding mogelijk zijn en bij wie moet ze daarvoor zijn? Weet de wijkverpleegkundige eigenlijk wel dat ze nu in het ziekenhuis ligt? En wat als ze weer naar huis mag? Traplopen zal voorlopig niet lukken, maar ze slapen boven. De wijkverpleegkundige had al eens gezegd dat de gemeente daar misschien iets in kan betekenen, maar wat dan? En komen zij daarvoor wel in aanmerking? En wie zal dat betalen? En hoe moet zij naar de fysiotherapeut, autorijden kan ze niet. En dan het huishouden, hoe moet het daarmee?

1.1 Aanleiding

Net als mevrouw Berends in dit voorbeeld hebben veel mensen te maken met een combinatie van verschillende zorgbehoeften. Vaak gaat het dan om problemen op medisch, psychisch en sociaal vlak. De problemen van deze mensen vragen de betrokkenheid van zorg- en hulpverleners over de muren van instellingen en de grenzen van beroepsgroepen en domeinen heen. Soms voor een korte tijd,

maar soms ook voor een lange periode. Vaak helpen mantelzorgers of vrijwilligers ook een (stevig) handje mee. Dat maakt het regelen en afstemmen van passende zorg en hulp ingewikkeld.

In dit advies vraagt de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) aandacht voor deze praktijk van zorg en hulpverlening in netwerken van verschillende professionals, mantelzorgers en vrijwilligers rond individuele personen. In 2040 heeft één op de drie Nederlanders twee of meer chronische aandoeningen (RIVM 2017). We worden steeds ouder en dat kan aandoeningen en problemen met zich meebrengen. Ook worden zorg en ondersteuning vaker thuis of in de wijk aangeboden. Verder leidt de digitalisering van de samenleving ertoe dat persoonlijke contacten tussen cliënten en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling afnemen. Deze ontwikkelingen veranderen de gangbare praktijk van zorg- en hulpverlening ingrijpend.

Tegen deze achtergrond heeft de Eerste Kamer aandacht gevraagd voor de implicaties van de ontwikkeling naar zorg in netwerken voor de rolverdeling in de zorg en de wetgeving op het gebied van kwaliteit (EK 2015/2016). Naar aanleiding hiervan heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de RVS gevraagd advies uit te brengen over de opgaven die zorg in netwerken stelt voor beleid, bestuur en regelgeving. Specifiek heeft zij daarbij aandacht gevraagd voor de reikwijdte van de huidige wetgeving op het gebied van kwaliteit van zorg.

1.2 Focus

Mensen zoals mevrouw Berends ondervinden meerdere problemen. Ze raken bijvoorbeeld verdwaald in de bureaucratie om benodigde of gewenste zorg en hulp te regelen, of moeten hetzelfde verhaal meerdere keren vertellen doordat professionals onvoldoende onderling communiceren. Of ze hebben moeite om overzicht te houden over wie wat doet en om de eigen wensen over te brengen (Ieder(in) et al. 2017). In een kwetsbare situatie komt er veel op hen af. Mensen die toch al in een kwetsbare positie verkeren, dreigen hierdoor nog meer grip te verliezen op hun leven.

Het belang van samenwerken staat al langere tijd hoog op de agenda in de zorg en het sociaal domein (zie bijvoorbeeld RVS 2016b; CEG 2016). Vaak ligt de nadruk daarbij op het organiseren van een geïntegreerd professioneel aanbod in een netwerk van zorgaanbieders, bijvoorbeeld in de vorm van zorgketens rond

diabetes of COPD (Fabricotti 2007; Minkman 2017). Of het draait vooral om de samenwerking tussen professionals onderling.

De netwerken van betrokkenen rond personen met meervoudige problemen vormen echter vaak geen goed af te bakenen geheel. Dat maakt de praktijk van zorg en ondersteuning waar dit advies zich op richt weerbarstiger. Naast professionals hebben mantelzorgers een rol, en ook mensen zelf kunnen en willen soms een actieve rol spelen in het vormgeven van de eigen zorg en hulp. Doordat de ontwikkeling van problemen vaak onvoorspelbaar is, kunnen betrokken zorgverleners kort of langdurig en meer of minder intensief een rol hebben. Structurele grenzen die voortvloeien uit de wijze waarop zorg en ondersteuning van overheidswege zijn georganiseerd en worden bekostigd, staan daarbij nu nog vaak in de weg. In dit advies stelt de RVS daarom de volgende centrale vraag :

Hoe kunnen zorg en ondersteuning beter worden toegesneden op de wensen en mogelijkheden van mensen met meervoudige problemen, en wat betekent dit voor de organisatie, financiering en regelgeving van zorg en ondersteuning?

De RVS benadert deze vraag vanuit het perspectief van de persoon met de meervoudige zorgbehoefte(n) en de obstakels die hij² tegenkomt. In de ogen van de Raad moeten de netwerken rond individuele personen als vertrekpunt dienen voor het verbeteren van zorg en hulp. De belangrijkste opgave daarbij is om zowel de cliënt zelf als de betrokken zorgverleners beter in staat te stellen om met de bestaande structurele grenzen en schotten om te gaan en gezamenlijk tot een passende aanpak te komen. Een aanpak die waarborgt dat er voldoende ruimte is voor mensen om hierin actieve regie te voeren als zij dit willen en kunnen, en die voldoende ondersteuning biedt voor mensen die dat niet zelf willen of kunnen.

1.3 Afbakening

Het begrip ‘netwerk’ wordt in verschillende betekenissen gebruikt. In dit advies verstaat de RVS onder het begrip persoonlijk zorgnetwerk alle formele en informele zorg- en hulpverleners die betrokken zijn bij de zorgbehoefte(n) van een cliënt, inclusief de cliënt zelf. In paragraaf 2.3 wordt nader ingegaan op dit begrip en het onderscheid met andere betekenissen die aan het begrip netwerk worden gegeven.

De focus van dit advies ligt op mensen met een combinatie van verschillende problemen of aandoeningen op medisch, psychisch en/of sociaal vlak die samen vaak zorgen voor een verloop dat lastig op voorhand is uit te tekenen. Hiermee hangt samen dat deze mensen zich vaak in een kwetsbare positie bevinden en te maken hebben met verschillende vormen van professionele zorg en ondersteuning. Soms hebben mensen de behoefte om hierin zelf hun weg te vinden. In andere gevallen is daarbij gerichte ondersteuning noodzakelijk. De complexiteit zit soms in het feit dat een probleem zelf ingewikkeld is, bijvoorbeeld omdat een passende oplossing niet evident is en daarbij onzekerheden of verschillen van inzicht meespelen. In veel gevallen zijn problemen vooral complex gemaakt doordat ze niet goed passen binnen de systemen voor zorg- en hulpverlening en de schotten ertussen (De Groot et al. 2016; NIVEL 2017; Kuluski et al. 2017).

In dit advies gebruikt de RVS het begrip ‘zorgbehoeften’ om de problemen te beschrijven waarmee mensen te maken hebben die zorg en ondersteuning vragen. Wij doelen hiermee op een breed spectrum van problemen – fysiek, mentaal of sociaal – waarbij in ieder geval professionele zorg of hulp nodig is. Waar wij deze term gebruiken, kan ook ‘zorg- en ondersteuningsbehoeften’ worden gelezen.

1.4 Leeswijzer

Dit advies is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 schetst de ontwikkeling naar zorg in netwerken rond personen en geeft een beeld van netwerkzorg in de praktijk, inclusief de problemen die mensen daarbij ondervinden. In hoofdstuk 3 analyseert de Raad de onderliggende mechanismen van deze knelpunten. Het laat zien dat de huidige organisatie en structuur van zorg en ondersteuning leiden tot schotten en grenzen die in zorgnetwerken rond personen met meerdere problemen opspelen. Hoofdstuk 4 ontvouwt het perspectief dat wij als oplossing voor ogen hebben. Niet het ontschotten, maar het verbeteren van de mogelijkheden voor zelfregie en actief ‘grenzenwerk’ door de betrokkenen staan daarin centraal. In hoofdstuk 5 doet de Raad hiervoor concrete aanbevelingen.

Noten

- 1 De voorbeeldsituaties in dit advies zijn fictieve cases. Ze zijn geïnspireerd op verschillende situaties zoals deze naar voren komen in recente meldacties en onderzoeken naar de zorg en hulp voor mensen met complexe problemen (Zwart-Olde et al. 2013; Ieder(in) et al. 2016).
- 2 Waar ‘hij’ staat kan ook ‘zij’ worden gelezen.

2 Verschuiving naar zorg in netwerken

In dit hoofdstuk brengen wij de verschuiving van zorg in instellingen of ketens naar een praktijk van zorg in netwerken rond individuele personen in beeld. Wij beschrijven eerst drie bewegingen die elk in een verschillende richting wijzen. De eerste beweging is een toename van het aantal mensen met meerdere problemen die vragen om een brede en persoonlijke benadering (§ 2.1). De tweede beweging is een toenemend gespecialiseerd aanbod (§ 2.2) en de derde beweging is meer (informele) zorg en ondersteuning thuis of in de wijk (§ 2.3). Vervolgens schetsen wij een beeld van de praktijk van netwerkzorg die daardoor ontstaat (§ 2.4) en de daarbij voorkomende knelpunten (§ 2.5).

2.1 Behoeftte aan een brede (generalistische) benadering

Verskillende ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving maken dat de vraag naar zorg en hulp meervoudiger wordt en in toenemende mate een brede en persoonlijke aanpak vergt.

Multimorbiditeit

Ten eerste is het aantal mensen met meer dan één aandoening de afgelopen jaren sterk gegroeid. Die stijging zet de komende jaren door (RIVM 2017). Dat komt vooral doordat het aantal mensen met chronische ziekten stijgt. Steeds meer aandoeningen zijn tegenwoordig te behandelen en worden daarmee chronisch. Veel mensen die al een chronische aandoening hebben, krijgen er nog één of meer aandoeningen bij. Deze opeenstapeling van vaak chronische aandoeningen is te vatten onder de term multimorbiditeit (Van Oostrom et al. 2011; Pel-Littel 2012). In 2040 heeft één op de drie Nederlanders hiermee te maken.

De zorg bij één of meer chronische ziekten is nog niet meteen complex. Voor aandoeningen zoals diabetes zijn bijvoorbeeld heldere standaarden beschikbaar. Ook bij relatief veelvoorkomende combinaties van aandoeningen is redelijk goed vooraf in beeld te brengen welke zorg en hulp nodig zullen zijn. Combinaties van aandoeningen kunnen echter wel onverwacht op elkaar inwerken. Ook maakt multimorbiditeit de kans op samenloop met andere niet-medische of acute problemen groter.

Kwetsbaarheid

Een tweede ontwikkeling is het groeiende aantal ouderen in een kwetsbare positie (SCP 2011). Zij hebben te maken met een opeenstapeling van (kleine) lichamelijke, psychische en sociale tekorten die samenhangen met ouder worden en die hen kwetsbaar maken voor ernstige gezondheidsproblemen (SCP 2011:9). Denk bijvoorbeeld aan een kleiner wordend sociaal netwerk in combinatie met vergeetachtigheid en verminderde mobiliteit. Een medisch probleem kan dan eenvoudig tot een bredere behoefte aan zorg en hulp leiden. Hoewel kwetsbaarheid bij velen vooral de associatie met ouderen oproept, kunnen ook mensen in een andere levensfase zich in een vergelijkbare situatie bevinden (zie daarvoor ook het RVS-advies *Recept voor maatschappelijk probleem* dat ingaat op de specifieke knelpunten die zich in verschillende levensfasen voor groepen mensen kunnen voordoen).

Probleemcumulatie

Een gevolg van de twee eerdergenoemde ontwikkelingen is dat een groep mensen te maken heeft met ‘probleemcumulatie’ (SCP 2016:31). Problemen in het huishouden, op het werk en in het sociale leven werken bij hen door in de lichamelijke of geestelijke gezondheid, of andersom. De Klerk et al. (2012) schatten in dat 7,4% van alle Nederlandse volwassenen te maken heeft met een combinatie van fysieke en psychische problemen. Meer dan 13% heeft te maken met een combinatie van gezondheidsproblemen en andere problemen, zoals verslaving, schulden of een sociaaleconomische achterstand. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) beschrijft in een recent rapport het risico dat het aantal mensen met meerdere problemen de komende jaren zal stijgen door de nadruk in beleid op eigen verantwoordelijkheid (WRR 2017).

Noodzaak van op de persoon gerichte benadering

De hier beschreven ontwikkelingen in zorgbehoeften veranderen ook de manier waarop wij als samenleving naar goede zorg en ondersteuning kijken. Het gaat er voor veel mensen niet alleen om dat een zorg- of hulpverlener zijn eigen richtlijnen kent en daarnaar handelt. Meer nog is van belang dat er gepast gebruik van wordt gemaakt, afhankelijk van de specifieke context van de persoon. Met andere woorden: dat de geboden zorg en ondersteuning aansluiten bij persoonlijke wensen en behoeften. Wat ‘goede zorg’ in een specifieke situatie is, is daarmee niet zomaar vooraf evident (zie ook het recente advies *Zonder context geen bewijs*, RVS 2017b). Het vraagt een benadering die oog heeft voor iemands persoonlijke situatie om tot een passende aanpak te komen. Voor deze brede benadering is vaak de hulp van meerdere zorgverleners met verschillende

expertise nodig, die in overleg inspelen op iemands persoonlijke situatie. De RVS heeft in verschillende adviezen de meerwaarde van persoonsgerichte zorg op maat bepleit onder de noemer van het belang van inspelen op 'pluriformiteit' (o.a. RVS 2016a).

Het is reëel te verwachten dat voor steeds meer mensen de beschreven brede en persoonlijke benadering de aangewezen aanpak zal zijn. Dat blijkt ook uit de ontwikkeling van de zorgkosten, waarin het aandeel van de zorgkosten voor mensen met meervoudige problemen aanzienlijk toeneemt. Zo wijst het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) erop dat de zorgkosten voor oudere mensen sterk stijgen en dat die nu al een groot deel van de kosten van zorg en hulp uitmaken (CBS 2013). Ook anderen verwachten dat mensen met meerdere aandoeningen of problemen over niet al te lange tijd 40% van de zorgconsumptie voor hun rekening zullen nemen (Pel-Littel et al. 2011).

2.2 Vraag naar specialistische kennis en gespecialiseerd aanbod

Waar zorgbehoeften vragen om een brede benadering, is in het zorgaanbod juist versmalling en specialisatie te zien. Ook dat heeft te maken met verschillende ontwikkelingen.

Specialisatie van zorg- en hulpverleners

Ten eerste specialiseren zorg- en hulpverleners zich steeds verder (Levi 2009). De medische beroepsgroep is op dit moment onderverdeeld in 34 specialismen. Ontwikkelingen in medische technologie en de medische wetenschap maken die specialisatie noodzakelijk. Een arts kan nooit het hele medische vakgebied overzien. Een vergelijkbare tendens is te zien binnen bijvoorbeeld de verpleegkundige beroepsgroep, waarvan de beroepsvereniging op dit moment al zo'n 40 gespecialiseerde afdelingen kent.³ Taakherschikking leidt daarnaast tot het ontstaan van 'nieuwe' beroepsbeoefenaren, elk met een eigen beroepsprofiel, competenties en verantwoordelijkheden.

Specialisatie van zorg- en hulporganisaties

Ook de organisaties waar zorg- en hulpverleners werken richten zich vaak op een specifiek deelgebied van zorg of hulp, bijvoorbeeld een bepaalde aandoening (denk aan een kliniek voor dermatologie) of een bepaalde dienst (thuiszorg). In die trend past de opkomst van zelfstandige behandelcentra en gefocuste klinieken binnen de medisch-specialistische zorg, maar ook de gespecialiseerde, kleine aanbieders van zorg en hulp in de wijk. Zorgaanbieders proberen uit te blinken in goede zorg in een bepaald vakgebied of voor één bepaalde aandoening.

Concurrentie- en inkoopdruk spelen daarbij mee: je kunt als zorgverlener of als aanbieder nu eenmaal niet in alles excelleren. Het paradigma van concurrentie tussen zorgaanbieders en keuzevrijheid voor cliënten is zo bedoeld om tot een pluriform zorgaanbod te komen waarbij mensen iets te kiezen hebben. Dit pluriforme aanbod leidt echter niet vanzelf tot een passend zorgaanbod bij meervoudige zorgbehoeften.

Toename van eenpitters

Het aantal zorg- en hulpverleners dat als eenpitter of zzp'er werkt, is de afgelopen jaren sterk gestegen (ING 2015). Ten opzichte van 2009 gaat het om een stijging van wel 187%. Dit heeft geleid tot een verdubbeling van het aantal zorgaanbieders in de zorg en het sociaal domein. Het aantal eenpitters is het hoogst in de thuiszorg voor ouderen en gehandicapten (ING 2015), naast een stijging onder vooral paramedici en hulpverleners in het ambulante jeugd- en welzijnswerk.

2.3 Steeds meer zorg thuis en in de wijk

Naast de roep om een meer brede aanpak en de specialisatie van het aanbod is er nog een derde ontwikkeling. De afgelopen jaren heeft de overheid met haar beleid gestimuleerd dat zorg en hulp zo veel mogelijk thuis en in de wijk worden gegeven (TK 2014/2015; Verbeek-Oudijk en Eggink 2014). Mensen worden bijvoorbeeld gestimuleerd om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen voordat zij naar een verpleeg- of verzorgingstehuis (kunnen) gaan. Ook zijn er veel initiatieven om mensen zo snel mogelijk na een ingreep in een ziekenhuis of kliniek thuis te laten revalideren. De gedachte hierachter is dat het helpt de kosten van de zorg in de hand te houden en dat zorg in de vertrouwde thuisomgeving met bekende zorgverleners in de wijk kwalitatief beter is. Het leidt echter wel tot fragmentatie. Mensen zijn minder lang onder de hoede van één instelling. Thuis en in de wijk komen vaak zorg- en hulpverleners vanuit verschillende organisaties langs.

Vervanging van het professionele aanbod door mantelzorg en informele hulp

De ontwikkeling van steeds meer zorg thuis en in de wijk gaat bovendien gepaard met een vervanging van professionele zorg en hulp door zorg van mantelzorgers en andere vormen van informele hulp. De overheid verwacht van mensen dat zij zo veel mogelijk gebruikmaken van het eigen informele netwerk. Hierdoor zijn de zorg en ondersteuning van mensen in veel gevallen verdeeld tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers of vrijwilligers. Mantelzorgers nemen daarbij uiteenlopende taken op zich (SCP 2013). Het kan gaan om kleine, huishoudelijke klusjes, maar ook om verzorgende handelingen.

Vaak spelen zij ook een belangrijke rol in het regelen van de benodigde hulp en het houden van overzicht (Zwart-Olde et al. 2013). Deze rol van mantelzorgers blijft nu nog vaak onder de radar. De mantelzorger is ook niet altijd een even belangrijke gesprekspartner van professionals, maar vervult (steeds vaker) een essentiële rol in zorg- en hulpverlening.

2.4 Gevolg: praktijk van zorg in netwerken

De hiervoor geschetste bewegingen in uiteenlopende richtingen leiden tot een veranderende praktijk van zorg en hulpverlening voor een groeiend aantal mensen. Het maakt dat zorg- en hulpverleners van verschillende disciplines, vanuit verschillende organisaties, samen met mantelzorgers, zijn betrokken rond dezelfde personen (Federatie Medisch Specialisten 2017; Bomhoff et al. 2016). Deze praktijk is fundamenteel anders dan zorg en hulp binnen de muren van een zorginstelling of vanuit een formeel samenwerkingsverband tussen aanbieders zoals een zorgketen. Toch zijn dit vaak de kaders voor het denken over (verbetering in) zorg- en hulpverlening. Zorg en hulp worden in de ogen van de Raad nog te vaak gezien als individuele diensten tussen een zorgverlener of zorgaanbieder en een cliënt. Verschillende kenmerken van de netwerken die rond personen ontstaan, maken de praktijk echter minder goed af te bakenen en daarmee weerbarstig. De Raad noemt hier vier kenmerken.

Gemengde netwerken

Naast professionele zorg en hulp speelt ten eerste ook informele zorg een belangrijke rol. De netwerken van zorg- en hulpverleners rond mensen met meerdere problemen zijn daarmee vrijwel altijd ‘gemengde netwerken’ (Geerts 2010; Van Duijvendijk en Ten Hove 2013). Dat vraagt om een goede afstemming tussen betrokken professionals enerzijds, maar ook tussen professionals en mantelzorgers anderzijds. Mantelzorgers zijn binnen het netwerk niet alleen (mede) zorg- of hulpverlener, ze zijn vaak ook actief in het ‘regelen van zorg en hulp’ (Zwart-Olde et al. 2013; SCP 2013). Vooral dat laatste gebeurt nogal eens onder de radar en levert al snel overbelasting op vanwege de sterke betrokkenheid en gevoelde verantwoordelijkheid.

Dynamische netwerken

Ten tweede hebben mensen te maken met wisselende betrokkenheid van zorg- en hulpverleners. De netwerken waarmee ze te maken hebben zijn daarmee dynamisch. Ze vormen zich afhankelijk van de specifieke vormen van zorg en hulp die een persoonlijke situatie vraagt. En ze veranderen mee als de zorgvraag verandert. Bijvoorbeeld als een oudere na een val in het ziekenhuis

belandt en er afstemming gevraagd is met de lopende zorg in de wijk. Ook hoe de verbindingen tussen betrokkenen eruit zien kan sterk verschillen. Sommige hulpverleners zijn maar kort betrokken (zoals een chirurg), andere veel langer of alleen op gezette tijden. Ook deze wisselende intensiteit waarmee verschillende mensen zijn betrokken creëert eigen opgaven voor de afstemming tussen de betrokkenen.

Persoonlijke zorgnetwerken bestaan daardoor niet op zichzelf, maar vragen actieve inzet van betrokkenen om ze als het ware op te bouwen en te onderhouden. Bijvoorbeeld door informatie uit te wisselen en door afspraken te maken over wie wat doet. Soms is daarbij sprake van een logische centrale speler, bijvoorbeeld als een mantelzorger veel kan regelen of als een specifieke hulpverlener dit samen met een cliënt oppakt. De lijntjes tussen de betrokkenen kunnen kort zijn. In andere gevallen weten de betrokkenen niet eens wie er nog meer zorg of hulp verleent of is er geen duidelijke ‘spil’ aanwezig (Zwart-Olde et al. 2013; IGZ 2017). Dat kan in het bijzonder knelpunten opleveren als er complicaties optreden of als een mantelzorger met overzicht uitvalt.

Uitgestrekte netwerken

De kring van betrokkenen rond mensen met meerdere zorgbehoeften kan zich zowel letterlijk als figuurlijk breed uitstrekken. Letterlijk doordat de zorgverleners verspreid werken over verschillende organisaties, soms ver van elkaar vandaan. Veel mensen ontvangen zorg en hulp immers thuis of in de wijk, met ‘uitlopers’ voor behandelingen in instellingen. De betrokken zorg- en hulpverleners zitten niet zomaar bij elkaar om te kunnen overleggen. Digitale communicatiemiddelen of ad-hoc-overleg zijn daardoor belangrijke koppelingen tussen de betrokkenen.

Ook figuurlijk zijn netwerken uitgestrekt doordat ze zorg- en hulpverleners van uiteenlopende disciplines kunnen omvatten. Dat vraagt actieve afstemming om de verschillende perspectieven en expertises bij elkaar te brengen. Verschillen in taal en cultuur, visie op ‘goede zorg’ en gevoelde autonomie kunnen daarbij tot miscommunicatie of conflicten leiden. Dat geldt voor professionals onderling, maar het kan ook spelen tussen cliënten en mantelzorgers. Ook zij kunnen immers van inzicht verschillen over welke zorg of hulp in een bepaalde situatie gewenst is.

Organische netwerken

De letterlijke en figuurlijke uitgestrektheid maakt ten slotte dat er vaak geen vooraf bepaalde taakverdeling bestaat tussen de betrokkenen, zoals deze er

bijvoorbeeld binnen de muren van een ziekenhuis of in een staand team op basis van vaste werkafspraken wel kan zijn. Samenwerking heeft mede daardoor een eigen, organisch karakter. Veel energie kan gaan zitten in het balanceren tussen een gezamenlijke aanpak en ieders eigen verantwoordelijkheden, perspectieven en belangen vanuit de eigen beroepsgroep of de eigen werkgevers. De RVS beschreef eerder binnen het jeugddomein dat dit zorgt voor een eigen dynamiek en dat het specifieke eisen stelt aan de betrokkenen (RVS 2016b). Persoonlijke relaties, actieve regie en informeel leiderschap zijn daarvoor essentieel om tot een passende en voor iedereen werkbaar aanpak te komen (Oldenhof en Putters 2013).

Dit organische karakter speelt ook mee voor bijvoorbeeld toezichthouders, verzekeraars en gemeenten. Persoonlijke zorgnetwerken zijn in juridische zin immers 'niets'. Ze bieden daardoor geen juridische handvatten om te sturen op het verbeteren van de afstemming of kwaliteit van zorg en hulp. Waar zorgaanbieders of individuele zorgverleners tegelijkertijd een juridische entiteit of rechtspersoon zijn, zijn netwerken rond personen dat niet. Daarmee vraagt de verschuiving naar netwerkzorg ook om een verschuiving in de manier waarop deze actoren hun werk doen (zie bijvoorbeeld Bomhoff et al. 2016).

Focus op persoonlijke zorgnetwerken

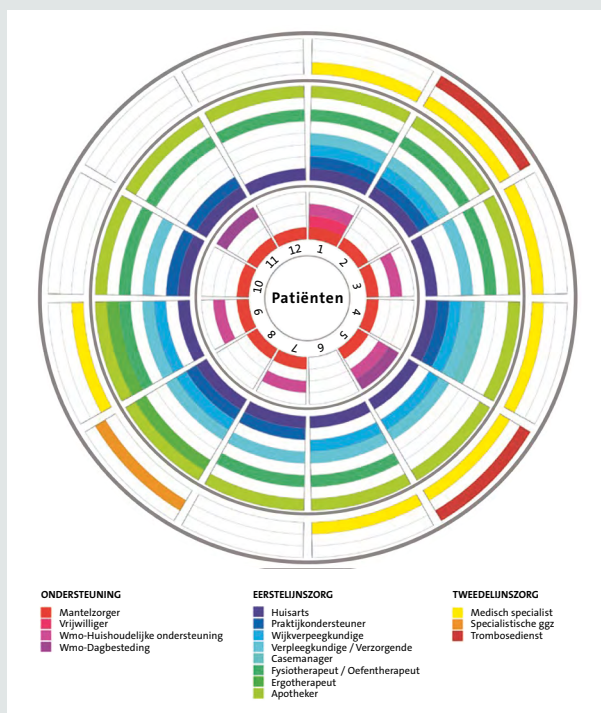
Om de zorg- en hulpverleningssituaties rond mensen met meerdere problemen te beschrijven, gebruikt de RVS in dit advies de term 'persoonlijk zorgnetwerk'. Daarmee doelt de Raad op *alle formele en informele zorg- en hulpverleners die betrokken zijn bij diens zorgbehoefte(n), inclusief de cliënt zelf*. Hiermee onderscheidt de Raad dit web van zorg- en hulpverleners van andere interpretaties van het begrip netwerk, bijvoorbeeld als (regionaal) samenwerkingsverband tussen zorgorganisaties of als kennisinfrastructuur (Bomhoff et al. 2016; Oldenhof en Putters 2013), maar ook van een persoonlijk netwerk, waarmee de personen bedoeld worden waarmee een individu (sociale) contacten onderhoudt.

Het begrip persoonlijk zorgnetwerk zoals de RVS dat hier gebruikt, moet niet worden gezien als ideaal of als een te formaliseren entiteit voor bijvoorbeeld toezicht of inkoop. Ook gaat het niet om een netwerk *van* een persoon; professionals hebben bijvoorbeeld eigen verantwoordelijkheden. Uiteraard kunnen mensen zelf wel invloed hebben op hoe het netwerk eruit ziet door een keuze voor een bepaalde hulpverlener te maken. De term 'persoonlijk' legt er nadruk op dat het gaat om netwerken die *rond* individuen ontstaan. De term beschrijft zo een fenomeen uit de praktijk dat nog te weinig aandacht krijgt. De RVS wil

met dit advies laten zien dat niet de netwerken tussen aanbieders, maar de zorgnetwerken rond personen meer aandacht vragen als aangrijpingspunt voor het verbeteren van zorg en hulp.

Voorbeelden van persoonlijke zorgnetwerken in Houten

In een recent onderzoek heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ 2017) de persoonlijke zorgnetwerken rond verschillende ouderen in de gemeente Houten in kaart gebracht. Deze netwerken zijn in de hierna volgende afbeelding (IGZ 2017) in beeld gebracht. Hieruit blijkt duidelijk de diversiteit en de reikwijdte van de betrokken zorg- en hulpverleners. Ook is te zien dat rond vrijwel alle mensen mantelzorgers, hulpverleners uit het gemeentelijk domein en verschillende zorgverleners betrokken zijn.



Figuur 1: De netwerken van de twaalf patiënten (ouderen) die hebben meegedaan aan het onderzoek van de IGZ.

2.5 Knelpunten in de praktijk

Mensen met meervoudige zorgbehoeften ondervinden in de praktijk verschillende problemen. Hier schetst de Raad kort de belangrijkste problemen aan de hand van enkele fictieve casusbeschrijvingen die zijn geïnspireerd op verschillende recente onderzoeken naar problemen bij netwerkzorg (o.a. Zwart-Olde et al. 2013; leder(in) et al. 2017; IGZ 2017).

Het echtpaar Gerards

De heer en mevrouw Gerards zijn beiden 60 jaar oud. Het echtpaar heeft twee kinderen, die ver weg wonen. De heer Gerards heeft altijd in de bouw gewerkt. Hij tobt al langer met gewrichtsklachten; enkele jaren geleden is hij volledig afgekeurd voor werk. Hij is onder behandeling van een orthopedisch chirurg, die het nog te vroeg vindt voor een operatie. Mevrouw Gerards neemt alle huishoudelijke taken voor haar rekening, zoals ze altijd heeft gedaan.

Tijdens een avondje uit wordt de heer Gerards onwel. Hij wordt met spoed naar het ziekenhuis gebracht en blijkt een acuut hartinfarct te hebben. Hij wordt gedotterd en kan na een aantal dagen opname weer naar huis. Hierna blijft hij last houden van hartfalen. Hij heeft nog maar weinig energie; na het wassen en aankleden is hij bekaf. Door zijn beperkte mobiliteit verergeren zijn gewrichtsklachten. Hij heeft veel medicijnen gekregen. Die verlagen zijn bloeddruk, maar daar wordt hij duizelig van. 's Nachts gebruikt hij morfine tegen de pijn. De heer Gerards zou graag de bloeddrukmedicatie afbouwen, maar durft het niet goed aan. Enkele weken geleden is hij na een griepje al een keer heel benauwd opgenomen en hij vreest herhaling. Het is een wankel evenwicht.

De wijkverpleegkundige wordt ingeschakeld. Deze regelt dat er iedere morgen iemand komt om te helpen met de lichamelijke verzorging, behalve in het weekend, dan doet zijn echtgenote het alleen. Om de echtgenote verder te ontlasten komt er drie ochtenden per week een verzorgende om te helpen in de huishouding.

Mevrouw Gerards brengt haar man tweemaal per week naar de hart-revalidatie. De bezoeken aan de fysiotherapeut die haar man bezoekt in verband met zijn orthopedische klachten, worden tijdelijk gestaakt.

Daarnaast heeft het echtpaar eenmaal per week telefonisch contact met een verpleegkundige van de hartfalenpoli om te bespreken hoe het thuis gaat.

Van de orthopedisch chirurg heeft de heer Gerards het advies gekregen om zo veel mogelijk te bewegen; het echtpaar heeft daarvoor een rollator aangeschaft. Maar zijn algehele conditie is zo slecht dat hij van de minste inspanning doodmoe wordt. Eigenlijk zou hij een rolstoel moeten hebben, maar dan wordt hij nog immobieler. Het echtpaar raakt door de beslommeringen veel sociale contacten kwijt en zou het liefst verhuizen naar de plaats waar hun kinderen wonen. Het ontbreekt hen echter aan financiële middelen.

De heer De Wit

De heer De Wit is 75 jaar oud en heeft multiple sclerose (MS). Hij kan weinig meer zelf en heeft veel zorg nodig. Hij kijkt bijna de hele dag naar de televisie. Zijn vrouw is zijn enige mantelzorger. Zij is de hele dag bezig met zijn zorg. Ze houdt het huis schoon, zorgt voor het eten en helpt ook regelmatig bij de persoonlijke verzorging van haar man. Ze wordt bijgestaan door een team van verpleegkundigen en verzorgenden die dagelijks komen om hem te wassen, aan te kleden en te helpen bij het vervangen van zijn katheterzak. Zijn vrouw heeft veel overleg met de verschillende hulpverleners, maar vindt het soms lastig om duidelijke antwoorden op haar vragen te krijgen.

's Morgens vroeg en 's avonds komt de verzorgende en in de loop van de ochtend komt de verpleegkundige voor het wisselen van de katheterzak. De fysiotherapeut komt inmiddels tweemaal per week, gelukkig aan huis. Soms zou ze ook best wat meer zelf willen doen, wat minder mensen over de vloer willen. Maar daar lijkt niet echt ruimte voor te bestaan. Eens in de vier weken gaat ze met haar man naar de neuroloog in het ziekenhuis. Dan haalt ze ook meteen bij de plaatselijke apotheek de medicijnen op die haar man gebruikt. Haar man heeft regelmatig last van urineweginfecties; hij klaagt dan over pijn in zijn onderbuik. De verpleegkundige neemt dan contact op met de huisarts, die antibiotica voorschrijft.

Het valt de verzorgende op dat het huis er de laatste tijd steeds onverzorgder uitziet. Ze heeft ook de indruk dat het echtpaar niet goed eet. De heer De Wit heeft steeds meer moeite met kauwen en slikken en laat regelmatig zijn eten staan. Zijn vrouw maakt een steeds vermoeidere indruk, wordt magerder en oogt somber. Het is duidelijk dat er iets moet gebeuren, maar wie neemt het initiatief?

Esther

Esther is een 16-jarige die last heeft van extreme stemmingswisselingen en erg gevoelig is voor prikkels. Ze ervaart emoties als heel heftig en kan ze soms nauwelijks onder controle houden. Dat leidt af en toe tot woede-uitbarstingen en soms tot een gevoel van verlamming. Soms lijkt het krassen en branden van zichzelf een functie te hebben in het grip krijgen op haar gevoel.

In het verleden heeft Esther een depressieve episode doorgemaakt, die nu in remissie lijkt. Ze is ook al langere tijd bekend met een eetstoornis (anorexia nervosa), waarvoor ze in behandeling is. In het gezin heeft Esther haar emotionele spanningen en gedrag goed kunnen verbloemen, waardoor veel ongezien bleef. Binnen het gezin is verder veel spanning rond de werkloosheid van haar vader en de neiging tot betutteling van haar moeder.

Esther is inmiddels van de havo naar het vmbo gegaan. Op dit moment worden gesprekken gevoerd om te zien of zij op school kan blijven, omdat ze veel afwezig is. De laatste tijd is ze veel afgevallen, voelt ze zich extreem moe en ziet bleek. Haar menstruatie is gestopt en ze heeft moeite met de stoelgang.

De moeder wendt zich in wanhoop tot de huisarts, die Esther verwijst naar de internist en naar de ggz. De behandelend psychiater acht een gecombineerde individuele en groepstherapie geïndiceerd, waarbij ook de ouders actief betrokken worden. De internist constateert na onderzoek verschillende medische problemen en start behandeling. Ook verwijst hij Esther naar een diëtiste in het ziekenhuis.

Deze beschrijvingen laten zien hoe ingewikkeld de praktijk kan zijn voor mensen met meervoudige zorgbehoeften. Een plotselinge gebeurtenis (het onwel worden van meneer Gerards), het wegvallen van een mantelzorger (zoals in de casus van mevrouw Berends) of een plotselinge terugval (zoals bij Esther) kunnen grote consequenties hebben. Een passende aanpak is in die situaties niet meteen duidelijk. Zorg is in deze omstandigheden wezenlijk anders dan multidisciplinaire zorg voor één aandoening, zoals beroertezorg. Het gaat niet om een ketenaanpak, maar om 'een proces dat fluctueert', waarbij wisselende inzet en voortdurende afstemming nodig zijn.⁴ De voorbeelden wijzen op drie terugkerende knelpunten (zie ook Gezondheidsraad 2008; Harnas en Schout 2017; Ieder(in) et al. 2017; TSD/STJ 2017).

Vinden en organiseren van de benodigde zorg en hulp

Het is voor mensen met meerdere problemen niet eenvoudig om het juiste loket te vinden voor de zorg en hulp die zij nodig hebben. Zeker niet als die zorg en hulp zich achter meerdere loketten bevinden. Veel mensen missen de informatie over wie waarover gaat en wat er komt kijken bij het regelen van zorg (Ieder(in) et al. 2017). Zij hebben vaak moeite hun weg te vinden in de verschillende wettelijke regelingen en bekostigingsmechanismen. Het risico bestaat dat ze 'van het kastje naar de muur' worden gestuurd.

Overzicht houden over alle zorg en hulp

Als de zorg eenmaal is geregeld, is het ten tweede niet makkelijk om het overzicht te houden over alle zorg en hulp. Mensen ervaren tegenstrijdige of onvolledige boodschappen en adviezen. Ook mist men duidelijke afspraken over wie het voortouw heeft en de coördinatie van alle betrokkenen op zich kan en mag nemen (een 'spil in het netwerk') (IGZ 2017). Vooral de verbinding tussen het zorgdomein en het gemeentelijk domein komt nog maar moeizaam tot stand (IGZ 2017). Dit knelpunt van onvoldoende afstemming speelt in het bijzonder op overdrachtsmomenten, bijvoorbeeld als iemand uit het ziekenhuis, een eerstelijnsverblijf of een andere zorginstelling wordt ontslagen of als iemand (acuut) wordt opgenomen (Heeren et al. 2016; Goderis et al. 2016).

Aanspreekpunt voor vragen of klachten

Als er iets misgaat of als iemand niet tevreden is over zorg of hulp, is het ten derde lastig voor mensen om te weten bij wie ze terecht kunnen met hun vragen of klacht. Zij missen een vast aanspreekpunt. Uit een onderzoek van de Nationale ombudsman (2017) komt de complexiteit van het systeem met verschillende loketten (zoals wijkteams, gemeenten, uitvoeringsorganisaties enzovoorts) naar voren als belangrijke drempel. Zeker bij complexe problemen

valt een klacht vaak niet alleen toe te schrijven aan het werk van één van de hulpverleners. Betrokkenen wijzen dan naar elkaar, omdat niet altijd duidelijk is waar de klacht zich precies op richt en wie daarvoor verantwoordelijk is.

Deze drie knelpunten brengen risico's met zich mee voor de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven. Wat als een van de zorgverleners wel oppikt dat iemands situatie achteruitgaat, maar niet weet met wie dit moet worden gedeeld? Wat als een mantelzorger plotseling wegvalt? Of wat als iemand snel een bepaalde vorm van zorg of hulp nodig heeft, maar dit vanwege bureaucratie niet goed te regelen is? Misschien nog wel vaker gaat het om onwenselijke ervaringen van onzekerheid en overbelasting bij cliënten en mantelzorgers. Zeker als iemand zich in een kwetsbare positie bevindt of allerlei problemen moet oplossen, wil hij niet geconfronteerd worden met administratief gedoe en onduidelijke informatie, en wil hij ook niet steeds hetzelfde verhaal moeten doen of tegenstrijdige adviezen ontvangen.

2.6 Conclusie

De vraag- en aanbodzijde van zorg en ondersteuning ontwikkelen zich in verschillende richtingen. Als gevolg daarvan vormen zich zorgnetwerken rond mensen met meervoudige problemen. Deze netwerken zijn vaak gemengd, dynamisch, uitgestrekt en organisch van aard. Mensen ervaren daarbij verschillende knelpunten, waardoor zij gemakkelijk verdwalen en grip verliezen. Zij raken met andere woorden de regie kwijt, ook over het eigen leven, met als risico dat hun persoonlijke behoeften en mogelijkheden in het gedrang komen.

Noten

3 <https://www.venvn.nl/Afdelingen>.

4 <https://www.zorgwelzijn.nl/F2R/?returnurl=%2fouderen%2fnieuws%2f2017%2f8%2f-client-met-dementie-is-niet-in-staat-eigen-regie-te-voeren>.

3 Analyse: grenzen en schotten

Mensen die met meervoudige problemen kampen zijn vaak kwetsbaar. Ze verkeren vaak in een wankel evenwicht. Het valt dan niet mee om het heft in eigen handen te houden over de zorg en ondersteuning die nodig is. Maar er zijn ook onderliggende mechanismen die passende zorg en hulp bemoeilijken. Juist van de structuren en kaders die zijn opgesteld door overheden en beroepsmatig handelende personen mag verwacht worden dat ze bij uitstek zijn toegesneden op mensen in kwetsbare omstandigheden. Om de werkelijke oorzaken van het verdwalen of vastlopen te achterhalen, moeten we kijken naar de manier waarop zorg en ondersteuning georganiseerd zijn; juist daar wringt het. In dit hoofdstuk analyseren we hoe de huidige organisatie, financiering en wetgeving het bieden van zorg en ondersteuning bemoeilijkt.

3.1 Verschillende stelsels

Achter de verschillende wettelijke kaders in de zorg en het sociaal domein (de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Jeugdwet en de Wet maatschappelijke ontwikkeling (Wmo) zit een eigen sturingsfilosofie gericht op specifieke problemen, met daar weer achter eigen waarden (vgl. Rob 2017). Zo stelt de Zvw concurrentie tussen aanbieders en keuzevrijheid voor cliënten centraal. De solidariteit wordt hier gewaarborgd door een verplicht verzekeringsstelsel. In het geval van de Wmo draait het om het stimuleren van eigen kracht en het bieden van passende ondersteuning hierin. Dit resulteert in een eigen invulling van de manier waarop de dienstverlening onder de reikwijdte van deze wetten is ingericht, van de (kwaliteits)eisen die hiervoor gelden en van de borging van de toegang ertoe. Voor mensen die zorg en ondersteuning uit meerdere sectoren tegelijkertijd nodig hebben, kan dat knellen, met name op de overgangsgebieden tussen deze wetten of stelsels. Daarnaast zijn er mensen die te maken hebben met het justitieel domein, bijvoorbeeld in het kader van een gedwongen behandeling in de geestelijke gezondheidszorg (ggz), de jeugdbescherming of de geriatrie. In concreto komen de verschillen tussen de stelsels op de volgende manieren tot uiting.

Indicatiestelling, toewijzing en aard van de verstrekking of voorziening

Mensen die zowel zorg als ondersteuning nodig hebben, krijgen te maken met verschillende manieren van indicatiestelling en toewijzing van de verstrekking of voorziening. Binnen de curatieve en langdurige zorg (Zvw, Wlz) is het een zorgverlener die de indicatie stelt en zorg toewijst, uiteraard voor zover de

indicatie past binnen de wettelijk geregelde aanspraken. De zorgverzekeraar staat daar buiten. In de maatschappelijke ondersteuning is het doorgaans het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) dat de indicatie stelt (hoewel recent experimenten gestart zijn waarin een zorgverlener indiceert) en is het de gemeente die beslist over de toewijzing.

Daarnaast is er een verschil in de aard van de verstrekking of voorziening. Binnen de Zvw en Wlz zijn deze wettelijk omschreven en met beroepsnormen (zorgstandaarden) nader ingevuld. Binnen de Wmo geldt weliswaar een wettelijke ondergrens, maar heeft de gemeente een hoge mate van beleidsvrijheid in het vaststellen van de inhoud en omvang van de voorziening.

Verschillende financieringskaders

De betreffende wettelijke regelingen verschillen ook in de wijze waarop en door wie de zorg en hulp worden bekostigd. De gemeente betaalt diensten in het sociaal domein, en zorgverzekeraars betalen diensten in de eerste lijn, de (wijk) verpleging en de medische zorg. Ook kan de systematiek waarop wordt bekostigd verschillen, bijvoorbeeld per consult of dienst, per pakket van diensten voor een aandoening (dbc) of per totaalpakket voor een individu in de langdurende zorg. Ten slotte geldt voor verschillende diensten een eigen risico van de cliënt of een eigen bijdrage.

De casus van meneer Berends laat zien dat problemen zich al snel op het grensvlak van verschillende wettelijke kaders afspelen. Hij krijgt zijn persoonlijke verzorging vanuit de Wlz; de opname van zijn vrouw in het ziekenhuis is gefinancierd vanuit de Zvw. Als zij thuiskomt, krijgt zij huishoudelijke hulp vanuit de Wmo en fysiotherapie dan weer vanuit de Zvw. De dagbesteding van haar man komt vanuit de Wmo, net als de eventuele huisaanpassing.

Dit alles maakt het lastig voor mensen om de verschillende vormen van zorg en hulp die zij nodig hebben bij elkaar te krijgen. Mensen moeten langs afzonderlijke loketten, die elk eigen voorwaarden stellen voor aanspraak en betaling (Ieder(in) et al. 2017). Een specifiek probleem dat daarbij kan opspelen, is het risico op 'dubbele' eigen bijdragen, doordat zij zorg en hulp vanuit verschillende financieringskaders nodig hebben. Daarnaast vormen de afzonderlijke betalingen per zorg- en hulpvorm geen stimulans voor onderlinge afstemming en afstem-

ming met de cliënt over de meest passende behandeling en ieders rol hierin. Ieder krijgt zijn of haar geld immers in eerste instantie voor de eigen inhoudelijke bijdrage. Deze afzonderlijke betalingen kunnen zelfs voor perverse prikkels zorgen. Zo kan het risico van omzetverlies en de daarmee gepaard gaande druk vanuit de eigen organisatie om 'productie te draaien' ertoe leiden dat zorgverleners diensten niet graag overlaten aan anderen en dat er nauwelijks tijd overblijft voor afstemming (Oldenhof 2012).

Kwaliteit en klachtenregeling

Binnen het domein van de zorg zijn de wettelijke aanspraken functioneel omschreven. Op grond van beroepsnormen en zorgstandaarden zijn deze aanspraken gedetailleerd nader ingevuld: dat zijn de eisen waaraan de zorg moet voldoen. Binnen het sociale domein is er geen landelijke kwaliteitswetgeving op basis waarvan eisen gesteld kunnen worden aan de aanbieders van maatschappelijke ondersteuning. Het zijn de gemeenten zelf die hieraan naar eigen inzicht invulling geven door middel van contracten met aanbieders.

Beide domeinen hebben daarnaast een verschillende wettelijke basis voor de klachtenregeling. Zo verplicht de Wet kwaliteit en klachten gezondheidszorg (Wkkgz) zorgaanbieders om een klachtenregeling te treffen die aan bepaalde eisen moet voldoen en om aansluiting te zoeken bij een onafhankelijke geschilleninstantie. De Wkkgz is niet van toepassing op aanbieders in het sociale domein (Wmo) en in de jeugdhulp (Jeugdwet). Deze wetten hebben een eigen klachtenregime. De Wmo en de Jeugdwet verplichten aanbieders om 'een' klachtenregeling te hebben, maar stellen daaraan verder geen eisen en vergen evenmin aansluiting bij een onafhankelijke geschilleninstantie.

Stel dat er iets misgaat bij de zorgverlening aan het **echtpaar Berends**. Mevrouw Berends komt thuis en er blijkt niets geregeld te zijn voor hulp aan huis. Wat kan ze dan doen? Als mevrouw Berends een klacht wil indienen, zal ze eerst moeten nagaan bij wie ze moet zijn: bij het ziekenhuis, de huisarts, de thuiszorg of de gemeente? Zolang niet precies duidelijk is wat er is misgegaan of wie in gebreke is gebleven, loopt zij het risico om van het kastje naar de muur te worden gestuurd.

Er is dus geen algemene klachtenregeling voor mensen die zowel zorg als ondersteuning nodig hebben. Daardoor kan het gebeuren dat een cliënt die

ontevreden is over de geleverde zorg en ondersteuning eerst moet uitzoeken waar hij zijn klacht kan of moet indienen of dat hij met zijn klacht van de ene naar de andere instantie wordt verwezen. Vervolgens kan het zo zijn dat de klachtbehandeling alleen betrekking heeft op een onderdeel van het totale proces en dat de werkelijke klacht van de cliënt daarmee niet behandeld wordt.

Verschillen in toezicht op kwaliteit en verantwoording

Inkopers en toezichthouders zijn nu vooral gericht op het toetsen van de kwaliteit van diensten per individuele zorgverlener of aanbieder. Bij deze natuurlijke persoon (individuele zorgverlener) of rechtspersoon (zorgaanbieder) liggen immers de formele verantwoordelijkheden voor het leveren van kwalitatief goede zorg. Ze zijn de gesprekspartners en het aangrijpingspunt voor toezicht en inkoop om te sturen op kwaliteit. Zorginkoopafspraken gaan daarmee al snel over individuele diensten.⁵ De kwaliteit van het geheel van diensten rond een cliënt is daardoor geen gespreksonderwerp of is voor toezichthouders en inkopers lastig te ‘vangen’.

In het geval van het echtpaar Berends houdt de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) toezicht op de behandeling in het ziekenhuis, de zorg in de revalidatie-instelling, de fysiotherapie en de thuiszorg. Vanuit de gemeente gaat een toezichthoudende ambtenaar steekproefsgewijs na of aanbieders huishoudelijke hulp leveren zoals is afgesproken in het contract dat de gemeente met de betreffende aanbieders heeft. Dat valt buiten het domein van de IGZ.

Een uitzondering geldt voor bijvoorbeeld ketenzorg verleend door zorggroepen, die soms instellingsoverstijgende werking kunnen hebben, mits er een formeel samenwerkingsverband onder ligt. Inkoop- en kwaliteitscriteria zijn daar ingericht op ketenniveau. Zorgverzekeraars kopen ook op dit niveau in. Zoals eerder in dit advies aangegeven spreiden netwerken rond individuele cliënten zich echter vaak uit over de grenzen van deze samenwerkingsverbanden.

Ook is er verschil in de aard van het toezicht. Het toezicht op de gezondheidszorg is in handen van de IGZ. Zij maakt voor het toetsen van de kwaliteit van zorg voornamelijk gebruik van professionele standaarden. In het sociaal domein is sprake van horizontaal toezicht, waarbij in de meeste gevallen een toezichthoudend ambtenaar van de gemeente is aangesteld.

Informatie en ICT-systemen versnipperd per organisatie

De ICT-systemen waarin zorgverleners gegevens over de behandelingen van patiënten bijhouden, worden meestal ingekocht en beheerd door de eigen organisatie. Ziekenhuizen besteden bijvoorbeeld veel geld aan elektronische patiëntendossiers per instelling. Ook in andere sectoren zetten veel zorgorganisaties op de golven van digitalisering en e-health in op eigen digitale dossiers. Het is ook een logisch gevolg van de wettelijke plicht voor iedere zorgverlener om een eigen patiëntendossier bij te houden ter verantwoording van goede zorg en het eigen handelen. Daarnaast volgt uit het wettelijk geregelde beroepsgeheim de verplichting voor zorgverleners om dit dossier zodanig te beveiligen dat alleen bevoegde personen er toegang toe hebben.

De heer Gerards wordt thuis opnieuw onwel en belt de huisarts. Omdat het avond is, krijgt hij via het antwoordapparaat van de huisarts de instructie dat hij de huisartsenpost (HAP) in het ziekenhuis kan bellen. Hij belt met de HAP en geeft aan dat hij een paar weken geleden in het ziekenhuis opgenomen is geweest wegens een acuut hartinfarct waarvoor hij gedotterd is en dat hij zich nu benauwd voelt. Hij geeft aan dat hij het liefst meteen doorgaat naar het ziekenhuis. De triagist aan de telefoon meldt dat hij geen gegevens over de heer Gerards heeft, omdat zijn huisarts niet is aangesloten op hun systeem. Ook kan hij het medisch dossier dat de cardioloog heeft aangemaakt niet inzien, omdat er geen koppeling is tussen het informatiesysteem van de huisarts en het ziekenhuis. Wel is er een afspraak met het ziekenhuis dat patiënten die langer dan twee weken geleden opgenomen zijn geweest, eerst in de HAP gezien worden en niet rechtstreeks terecht kunnen bij de spoedeisende hulp van het ziekenhuis.

Hoewel dossiers binnen zorginstellingen steeds beter toegankelijk worden voor cliënten en gedeeld kunnen worden met betrokken zorgverleners binnen de organisatie, blijft het bij zorg over de grenzen van organisaties heen moeilijk om de informatie uit deze systemen te verbinden (Nictiz 2017; RVS 2017a). Dossiers van patiënten zijn van afzonderlijke zorg- en hulpverleners, en daarmee te weinig van de patiënt zelf (RVS 2017a). Mensen hebben daardoor onvoldoende toegang tot en te weinig overzicht over de eigen gegevens, die over afzonderlijke dossiers bij verschillende zorgverleners versnipperd zijn (Krijgsman et al. 2016). Dat brengt risico's met zich mee en leidt tot frustraties: gegevens raken verloren,

mensen moeten vaker dezelfde gegevens verstrekken of moeten steeds opnieuw hun verhaal vertellen.

“Je moet alles zelf uitzoeken, ondersteuning heb ik niet ervaren, alleen mensen die moeilijk doen en steeds dezelfde vragen stellen c.q. gesprekken die gevoerd moeten worden over telkens hetzelfde onderwerp. We zijn vooral goed in het ingewikkeld organiseren van zaken”.⁶

Bij mensen met meerdere problemen is vaak een breed netwerk betrokken, zodat niet één dossier of platform door alle betrokkenen wordt gebruikt. Ontwikkelingen van de afgelopen jaren, zoals het Landelijk Schakelpunt (LSP), hebben zich voornamelijk op de curatieve zorg gericht. De verbindingen met zorgverleners in de langdurige zorg en het sociaal domein blijven ingewikkeld. Huisartsen geven bijvoorbeeld nog steeds aan dat op gestandaardiseerde wijze elektronisch informatie uitwisselen met thuiszorg, wijkverpleegkundige zorg, verpleeghuizen of maatschappelijke ondersteuning nog bijna niet mogelijk is, terwijl zij dit wel graag willen (Krijgsman et al. 2016).

Gebrek aan kennis en houvast in het omgaan met beroepsgeheim en bescherming van privacy

De regels uit de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) en de regels voor doorbreking van het beroepsgeheim staan naast elkaar, gelden even zwaar en bieden in principe voldoende ruimte voor het delen van persoonsgegevens. Toch blijkt dat gemeenten in de praktijk nauwelijks weten welke persoonsgegevens ze mogen verwerken. Professionals uit de zorg en het sociaal domein zijn soms onzorgvuldig in het delen van persoonlijke informatie, maar soms ook te terughoudend in het doorbreken van het beroepsgeheim (Struijs 2017). Dit lijkt het gevolg van een gebrek aan kennis van de regels en het ontbreken van vaardigheden om af te wegen hoe met de regels om te gaan. Er hangt veel mystiek en er heerst angst rond het omgaan met het beroepsgeheim onder professionals, vooral in het sociaal domein.

Met name bij zorg voor mensen met meerdere zorgbehoeften, waarbij professionals met verschillende beroepsachtergronden vaak domeinoverstijgend moeten samenwerken, ervaren professionals onvoldoende houvast aan de regelgeving en beroepscode. De afzonderlijke beroepscode stellen elk eigen normen op het gebied van privacy en beroepsgeheim en dat kan de samenwerking belemmeren. Niet altijd is duidelijk wanneer informatie wel en niet mag worden gedeeld en in welke mate dat nodig is in het belang van de cliënt. Het is dan de vraag welke normen of regels leidend zijn. Dit maakt dat professionals onzekerheid en

twijfel ervaren bij het delen van de benodigde gegevens, vooral bij het delen van informatie over domeinen heen (Struijs 2017; Schothorst 2017).

3.2 Begrensdende verantwoordelijkheden

Afgebakende verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden

Veel professionals vallen onder de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). Op grond van deze wet moeten zij bevoegd en bekwaam zijn. Dat betekent dat zij alleen die handelingen mogen uitvoeren waarin zij voldoende ervaring hebben. Met andere woorden, ze moeten binnen de grenzen blijven van het deskundigheidsgebied dat voor hun beroep geldt. Voor cliënten met complexe problemen levert dit een probleem op, omdat de wettelijk omschreven deskundigheidsgebieden (per definitie) slechts een bepaald onderdeel van de zorg omvatten en niet alle zorg- en ondersteuningsactiviteiten die iemand met complexe problemen nodig heeft.

In de casus van Esther is de behandeling van de internist bijvoorbeeld uitsluitend gericht op haar fysieke problemen. De psychogene component van haar ziekte valt buiten zijn deskundigheidsgebied. Andersom is de psychiater uitsluitend gericht op het psychisch welbevinden van Esther. Hij is formeel niet bekwaam en bevoegd om de fysieke problemen te behandelen.

Op de achtergrond speelt mee dat BIG-geregistreerde zorgverleners onderhevig zijn aan tuchtrecht. Ook dit houdt onvoldoende rekening met het feit dat zorgverleners steeds vaker met anderen rond dezelfde persoon (samen)werken en dus afhankelijk zijn van elkaar en van de afzonderlijke organisaties waarvoor zij werken. De tuchtrechter voelt geen oordeel over de kwaliteit van het totaal van de geleverde zorg, maar (alleen) over de kwaliteit van de individuele beroepsuitoefening: heeft de zorgverlener in kwestie gehandeld zoals van hem of haar in de gegeven omstandigheden mocht worden verwacht? Om dat te kunnen beoordelen, toetst de tuchtrechter een zaak niet alleen aan de normen die de beroepsgroep waartoe de zorgverlener behoort heeft opgesteld, maar ook aan de vraag of deze zorgverlener binnen de grenzen van zijn deskundigheidsgebied is gebleven.

Door deze afzonderlijke deskundigheids- en verantwoordelijkheidsgebieden is de verantwoordelijkheid voor het totale proces van zorg- en hulpverlening aan mensen met meerdere problemen eigenlijk niet belegd. BIG-geregistreerde zorgverleners zijn uitsluitend verantwoordelijk en aansprakelijk voor het deel van de zorg en hulp dat zij voor hun rekening (mogen) nemen. Ze dragen geen verantwoordelijkheid voor het geheel en kunnen daarop ook niet worden aangesproken. Een uitzondering geldt voor medisch specialisten die als hoofd-behandelaar fungeren. Zij dragen de verantwoordelijkheid voor het zorgproces van een individuele patiënt. Dit geldt echter alleen voor de zorg die binnen de muren van het eigen ziekenhuis geleverd wordt.

“Er is geen coach/regisseur. Ieder bekijkt een onderdeel. Ik moet zelf heel goed opletten en telkens van alles aan de orde stellen, zoals het ‘hele plaatje’”.

“Huisarts zou de spil in het zorgnetwerk moeten zijn, maar is dit niet. Laat de contacten bij de zorgvrager”.⁷

In de casus van de heer De Wit buigt de internist zich over de behandeling van de MS. De eet- en slikklachten van de heer De Wit kunnen daarvan het gevolg zijn, maar kunnen ook duiden op een psychisch probleem. Als de internist geen verband met de MS heeft gevonden, houdt zijn bemoeienis hiermee in beginsel verder op. Als het meezit verwijst hij meneer De Wit naar een psycholoog of psychiater.

Ook zorg- en hulpverleners die niet onder de Wet BIG vallen, zoals maatschappelijk werkers en verzorgenden, kunnen formeel niet verantwoordelijk zijn voor het totale zorgproces van een individuele cliënt. Het betreft hier zowel hulpverleners die onder verantwoordelijkheid van een BIG-geregistreerde zorgverlener hun werk doen (hulppersonen) als hulpverleners die werken in het sociale domein, maar bijvoorbeeld ook maatschappelijk werkers in zorginstellingen. Hoewel zij wel degelijk een aandeel hebben in het totaal van zorg en hulp binnen zorgnetwerken, is dat aandeel per definitie begrensd; zij mogen formeel immers geen voorbehouden handelingen uitvoeren en niet (uit eigen beweging) treden in het deskundigheidsgebied van BIG-geregistreerde zorgverleners.

Verantwoordelijkheden van en voor mantelzorgers

De afzonderlijke beroepseisen en afgebakende verantwoordelijkheden van professionals spelen ook op in de samenwerking met mantelzorgers. Het is voor BIG-geregistreeerde zorgverleners vaak lastig te bepalen welke taken zij kunnen overlaten aan deze informele zorgverleners, vooral als dit taken zijn die tot hun deskundigheidsgebied behoren (Scholten 2016). Het is dan moeilijk in te schatten of de informele zorgverleners voldoende capabel zijn om deze taken uit te voeren. Ook is voor BIG-geregistreeerde zorgverleners vaak niet duidelijk of zij verantwoordelijk zijn en blijven voor taken die informele zorgverleners uitvoeren.

In de casus van het echtpaar Gerards zet mevrouw Gerards dagelijks de medicatie voor haar man uit. Hij is zelf zo moe dat hem dat niet meer lukt. De verzorgende die doordeweeks langskomt, heeft de indruk dat zijn vrouw de medicijnen wel eens vergeet of niet de juiste medicijnen uitzet. Ze vraagt ernaar bij mevrouw Gerards, die dit wel herkent en graag tips krijgt om dit in het vervolg niet meer te vergeten. De verzorgende meldt dit aan de wijkverpleegkundige, die op haar beurt contact opneemt met de verpleegkundige van de hartfalenpoli. Zij besluiten dat het uitzetten van de medicijnen zal worden overgenomen door de verzorgende, die dat op vrijdagen ook voor het weekeinde zal doen. Zo weten zij zeker dat het goed gebeurt. Toch had mevrouw Gerards liever gehad dat ze haar hadden geholpen het zelf beter te doen. Nu voelt ze zich aan de kant gezet.

Deze onduidelijkheid lijkt voort te komen uit het feit dat onvoldoende bekend is wat het verschil is tussen een vrijwilliger en een mantelzorger en hoever de bijzondere zorgplicht van zorgaanbieders strekt. Omdat een vrijwilliger door de zorgaanbieder wordt ingeschakeld om te helpen bij de uitvoering van de overeenkomsten die de zorgaanbieder met de cliënten heeft gesloten, is de zorgaanbieder in principe verantwoordelijk voor wat een vrijwilliger doet. Een mantelzorger wordt in juridische zin niet ingeschakeld door de zorgaanbieder, maar door een cliënt zelf. Daarom is een zorgaanbieder niet verantwoordelijk voor het handelen van een mantelzorger. Zorgaanbieders hebben echter wel een zogeheten bijzondere zorgplicht ten opzichte van hun cliënten. Dit houdt bijvoorbeeld in dat ze tekortkomingen bij de uitvoering van mantelzorg signaleren en zich inzetten om deze te voorkomen dan wel te verhelpen. Het is vaak niet duidelijk voor zorgverleners op de werkvloer hoe ver deze bijzondere zorgplicht strekt.

Verschillende perspectieven op zorgbehoeften van cliënten

Naast de juridisch afgebakende verantwoordelijkheden van verschillende zorg- en hulpverleners bestaan er tussen professionals (en mantelzorgers) ook andere ‘grenzen’. Professionals zijn opgeleid in een bepaald vakgebied met eigen inhoudelijke perspectieven op en opvattingen over de aanpak van problemen. Ook dat leidt tot ‘grenzen’ die weliswaar minder hard zijn dan juridische afbakeningen, maar die in de praktijk wel degelijk een rol spelen. Bijvoorbeeld omdat de aanpak en werkwijzen in verschillende beroepen niet overeenkomen. Of omdat beroepsbeoefenaars anders aankijken tegen wat ‘goede zorg’ is. Het risico bestaat dat het – zeker door de groeiende specialisatietendens – lastiger wordt om elkaars perspectief te zien en gezamenlijk tot een afweging te komen (vgl. Mol 2002; Levi 2009).

In de casus van Esther kan het zo zijn dat ze van de internist en de diëtiste de opdracht krijgt om in gewicht aan te komen. De diëtiste zal daarvoor bijvoorbeeld een schema opstellen waarin staat uitgewerkt wat Esther per dag ten minste moet eten, zodat ze in een half jaar minimaal vijf kilo zal aankomen. De psychiater naar wie Esther is verwezen start zelf zijn individuele therapie. Het is goed voor te stellen dat hij zich erop zal richten haar te leren omgaan met de emotionele spanningen die zij ervaart en haar adviseert zich niet te focussen op het aankomen.

Concreet kan het ook leiden tot het gebruik van verschillende begrippen en jargon, waardoor de communicatie tussen zorg- en hulpverleners ingewikkelder wordt (Hall 2005). Vooral tussen het sociaal domein en de gezondheidszorg blijkt het nog vaak te gaan om *“twee gescheiden werelden met elk hun eigen taal, werkwijzen, mores en expertises”* (Rob 2017:43). Mensen die te maken hebben met zorg- en hulpverleners met een verschillende achtergrond ervaren deze afzonderlijke perspectieven en ondervinden dat die nogal eens tot tegenstrijdige boodschappen leiden (zie ook RVS 2016b).

“Bij bezoeken van specialisten wordt er meestal alleen maar naar die punten gekeken die met hun vakgebied te maken hebben. Terwijl de verschillende chronische ziekten ook invloed op elkaar hebben”.⁸

Elke zorgaanbieder alleen verantwoordelijk voor zijn eigen deel

Eerder is aangegeven dat het handelen van individuele zorgverleners begrensd is door het deskundigheidsgebied waarbinnen zij werkzaam zijn en dat zij hierdoor slechts verantwoordelijk kunnen zijn voor een deel van de zorg of ondersteuning die een cliënt nodig heeft. Veel zorgverleners werken niet zelfstandig en solitair, maar zijn in dienst van een zorgaanbieder. Dat biedt meer mogelijkheden om de verschillende bijdragen van individuele zorgverleners op elkaar af te stemmen en daarvoor gezamenlijk verantwoordelijkheid te dragen, maar kent ook zijn grenzen in de context van zorg in netwerken. Die strekken zich immers vaak breder uit. De Wet kwaliteit en klachten gezondheidszorg (Wkkgz) verplicht zorgaanbieders om 'goede zorg' te leveren en dwingt hen daarmee tot het organiseren van samenhang of afstemming tussen alle activiteiten die daarvoor nodig zijn. Deze verplichting beperkt zich echter tot de activiteiten die door of vanuit de instelling worden geleverd. Daar houdt de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder op. Dat leidt er in de praktijk toe dat ook in dit geval niemand in de gaten houdt of het totaal van zorg en hulp dat iemand ontvangt nog steeds 'goed' is.

In het geval van mevrouw Berends is het ziekenhuis verantwoordelijk voor de operatie en de nazorg daarbij, en voor de overdracht naar een revalidatie-instelling. De revalidatie-instelling is verantwoordelijk voor het verdere herstel van haar mobiliteit, zodanig dat zij zich weer thuis kan redden, eventueel met fysiotherapie. Geen van deze beide instellingen draagt verantwoordelijkheid voor het wel en wee in haar thuissituatie; daarvoor moet zij bij de gemeente zijn.

De Wkkgz is daarnaast niet van toepassing op aanbieders in het sociale domein (Wmo) en in de jeugdhulp (Jeugdwet). Zowel in de Wmo als in de Jeugdwet zijn overigens wel vergelijkbare verplichtingen opgenomen voor aanbieders als in de Wkkgz. Ook hier ligt de verantwoordelijkheid voor het leveren van goede ondersteuning en zorg dus bij individuele aanbieders en reikt deze niet verder dan de activiteiten die door of vanuit deze aanbieder worden geleverd.

3.3 Overwegingen en conclusie

De huidige inrichting van de zorg en ondersteuning verhoudt zich niet goed met de groeiende praktijk van zorg in netwerken rond personen. De mens in zijn context raakt buiten beeld en mensen verliezen de regie over hun leven en over de zorg en hulp die zij ontvangen. Het moet dus anders, vindt de Raad.

De Raad is van mening dat het een illusie is om de zorg en hulp voor mensen met meerdere problemen vooraf sluitend door middel van regels en structuren te kunnen organiseren. Die inzet past niet bij de aard van de problemen waarmee deze mensen te maken hebben (RVS 2016a; Vilans 2012). Meervoudige zorgbehoeften zijn immers niet goed af te bakenen, kunnen in de tijd veranderen en zijn sterk afhankelijk van iemands persoonlijke situatie. Elke situatie vraagt daarmee wat anders, en er zijn ook telkens andere mensen bij betrokken. Pogingen om grenzen of schotten in die situaties structureel vanuit het aanbod 'weg te organiseren' leveren dan telkens weer nieuwe vragen en andere grenzen op (Stoopendaal 2005). Bijvoorbeeld voor mensen die met hun zorgbehoefte of wensen niet precies passen binnen het daarvoor georganiseerde samenwerkingsverband en daardoor alsnog te maken hebben met andere zorg- of hulpverleners.⁹ Ook is de inbreng van mantelzorgers per definitie geen onderdeel van samenwerkingsverbanden die vanuit het zorgaanbod zijn georganiseerd, terwijl mantelzorgers vaak wel een belangrijke rol hebben bij zorg en hulp.

Daarnaast zijn onderverdelingen functioneel. De ene zorgverlener is de andere niet, en ook de zorg en hulp die ze leveren verschillen. Zo kan elk van hen een eigen perspectief of onderdeel toevoegen aan een passende aanpak. Als iedereen opgeleid wordt met dezelfde (brede) kennis en expertise, is die toegevoegde waarde veel beperkter. Vanuit die invalshoek is het ook logisch dat er bijvoorbeeld een onderscheid is tussen de eisen aan de verschillende inbreng van professionals en mantelzorgers. Die inbreng is gewoonweg anders. Ook is het niet vreemd dat verschillende diensten (zoals langdurige ondersteuning of een acute, tijdelijke ingreep) vanuit afzonderlijke wettelijke kaders worden geregeld en betaald. Om deze diensten voor iedereen toegankelijk te houden, past een eigen opzet van kaders voor bijvoorbeeld kwaliteit en toegang, of voor de manier waarop ze worden gefinancierd.

In het overheidsbeleid is getracht de problemen die mensen met meerdere zorgbehoeften ondervinden op te lossen door hen een recht te bieden op gratis onafhankelijke cliëntondersteuning. Dit recht is zowel opgenomen in de Wmo 2015 als in de Wlz. Er is in de praktijk een breed palet aan cliëntondersteuning ontstaan. Naast professionals vullen ook ervaringsdeskundigen, vrijwillige

ouderenadviseurs van ouderenorganisaties en vrijwilligersnetwerken deze rol van cliëntondersteuning in. Gemeenten beschikken sinds 1 januari 2015 over de (voorheen via het Rijk verstrekte) middelen om deze functie in te kopen en in te richten aansluitend bij hun lokale beleid. Zorgkantoren kopen de onafhankelijke cliëntondersteuning voor Wlz-geïndiceerde personen in.

In de praktijk weten mensen die dit nodig hebben het aanbod aan cliëntondersteuning nog niet goed te vinden. De staatssecretaris van VWS kondigde daarom eind juni 2017 aan dat hij met betrokken partijen verder zal werken aan verbetering van de uitvoeringspraktijk, waaronder het vergroten van de bekendheid van het recht op cliëntondersteuning en het bevorderen van de herkenbaarheid en de vindbaarheid ervan.

De Raad heeft echter bedenkingen bij deze vorm van cliëntondersteuning. De gewenste onafhankelijkheid is ongetwijfeld goed bedoeld, maar heeft forse schaduwzijden. Dit leidt tot nieuwe spelers (met soms ook eigen motieven en zakelijke belangen) in het toch al complexe veld van de zorg en ondersteuning. Maar bovendien vergt de ondersteuning van mensen met meerdere zorgbehoeften, naast betrokkenheid bij de cliënt, een gedegen kennis van zaken in alle relevante domeinen.

De Raad ziet de oplossing dan ook niet in het slechten van schotten en grenzen en in onafhankelijke cliëntondersteuning, maar in een nieuw perspectief dat het volgende hoofdstuk aanreikt.

Noten

- 5 Overigens is de Raad in een recent advies kritisch over het meerwaarde van huidige gebruik van het instrument van zorginkoop an sich, zie RVS 2017d.
- 6 Patiëntenfederatie Nederland 2017, p. 12.
- 7 Patiëntenfederatie Nederland 2017, p. 12.
- 8 Patiëntenfederatie Nederland 2017, p. 12.
- 9 Overigens kunnen bijvoorbeeld zorgketens voor mensen met één specifieke aandoening nuttig zijn. Dit advies laat zien dat het aantal mensen met meerdere problemen echter toeneemt. Dat vraagt een ander perspectief.

4 Perspectief: heft in eigen hand

In de ogen van de Raad zijn structurele grenzen en schotten inherent aan de wijze waarop de sectoren zorg en ondersteuning zijn ingericht. De vraag is dus veeleer wat nodig is om beter met deze grenzen en schotten te kunnen omgaan dan allerlei nieuwe structuren in te richten om de schotten en grenzen te slechten. Voor de Raad zijn de volgende uitgangspunten leidend:

- 1 *Neem persoonlijke zorgnetwerken als vertrekpunt voor het verbeteren van zorg en hulp.* Verbeter de zorg en hulp niet alleen binnen instellingen of voor afzonderlijke aandoeningen, maar zet in op wat er nodig is om de verschillende betrokkenen rond personen met een zorg- of ondersteuningsvraag gemakkelijker tot een gezamenlijke aanpak te laten komen. Dit uitgangspunt leidt tot de volgende uitgangspunten met daaraan gekoppelde handelingsperspectieven:
 - 2 *Ondersteun mensen bij het nemen van regie over de zorg en hulp die zij nodig hebben.* Vaak willen mensen zelf een actieve rol vervullen binnen het netwerk van betrokkenen om hen heen (zie bijv. Ter Berg en Schothorst 2017). Soms kunnen ze dat ook, maar vaak zijn ze hiertoe niet in staat of willen zij dat niet. Het is daarom van belang om mensen passende ondersteuning te bieden bij het nemen en houden van regie.
 - 3 *Hanteer een getrapte benadering.* In de visie van de Raad moeten mensen zo veel mogelijk in staat gesteld worden zelf de regie te voeren over hun leven en over de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Maar mensen verschillen in de mate waarin zij dat kunnen en willen. Daarom stelt de Raad een getrapte benadering voor:
 - Het moet mensen die dat willen en kunnen gemakkelijker gemaakt worden om zelf regie te voeren over hun zorg en ondersteuning. Een wettelijk geborgd persoonlijk zorgleefplan vormt hiertoe het middel. Dit plan bevat alle afspraken die de verschillende betrokken zorgverleners met de cliënt maken en de follow-up daarvan. Het plan is van de cliënt zelf, die bepaalt wie toegang krijgt en welke informatie uitgewisseld mag worden. Zorgverleners worden verplicht mee te werken aan het plan.
 - Voor mensen die zelf regie willen voeren, maar dit niet kunnen, moet het aanwijzen van een naaste als gevolmachtigde die namens de cliënt kan handelen, expliciet als mogelijkheid worden voorgelegd.

- Mensen die (tijdelijk) niet zelf regie willen en kunnen nemen, moeten de mogelijkheid krijgen om een beroep te doen op een regiebehandelaar die namens de cliënt regie voert.

Schematisch:

Verlies van regie ↓	Regie bij	Wat helpt
	Individu	Wettelijk regelen persoonlijk zorgleefplan
	Familie, vrienden, mantelzorger	Volmacht
	Regiebehandelaar	Mandaat en doorzettingsmacht

- 4 *Bevorder 'grenzenwerk' door betrokkenen.* Doordat een passende aanpak van meervoudige problemen zich niet gemakkelijk vooraf laat uittekenen, is 'grenzenwerk' door betrokken zorgverleners noodzakelijk (Oldenhof 2012; zie ook RVS 2016b). Met de term grenzenwerk doelt de RVS op een proactieve inzet van alle betrokkenen om gezamenlijk te komen tot een voor de cliënt passende aanpak, erkenning van de inbreng van anderen en aanpassing daarop van de rolverdeling en werkwijze. Daarvoor zijn niet alleen competenties en bevoegdheden nodig, maar ook discretionaire ruimte en de bereidheid om voorbij de grenzen van de eigen discipline en/of organisatie te kijken. In het verlengde daarvan vraagt het van zorginkopers en toezichthouders om de nodige ruimte te bieden.

Dit uitgangspunt vraagt erom dat zorgverleners zowel in opleiding als in praktijk worden toegerust op zorgverlening in netwerken. Daartoe moet worden geïnvesteerd in de benodigde competenties om 'grenzenwerk' te verrichten, van andere disciplines te leren en zorgvuldig om te gaan met persoonsgegevens en beroepsgeheim. Zorginkopers moeten ruimte geven en durven experimenten met vormen van gebundelde bekostiging.

Schematisch:

Wie	Wat
Zorgverlener	Toerusten op zorgverlening in persoonlijke zorgnetwerken: – Multidisciplinaire praktijk in opleiding – Ontmoeting en kennisuitwisseling over organisatiegrenzen heen – Aanpak van kennistekort beroepsgeheim en privacy – Verduidelijking van bijzondere zorgplicht
Zorginkoper	Ruimte bieden en experimenteren met vormen van gebundelde bekostiging

In het volgende hoofdstuk werkt de Raad zijn visie nader uit in concrete aanbevelingen.

5 Aanbevelingen

In de vorige hoofdstukken heeft de Raad aan de hand van vier uitgangspunten een perspectief ontvouwd waarbij het persoonlijk zorgnetwerk het vertrekpunt is voor zorg en ondersteuning. De vier uitgangspunten vertalen we in dit hoofdstuk naar een aantal concrete aanbevelingen die 1) gericht zijn op het nemen van regie over zorg en hulp, en de gepaste ondersteuning die daarbij nodig kan zijn (§ 5.1) en 2) het bevorderen van grenzenwerk (§ 5.2). De Raad besluit zijn advies met enkele slotoverwegingen (§ 5.3).

5.1 Nemen van regie over de zorg en hulp met gepaste ondersteuning

Uiteraard verschillen mensen in de mate waarin ze zelf regie kunnen en willen nemen. Daarom acht de Raad een getrapte benadering aangewezen. Het nemen van regie over zorg en hulp met gepaste ondersteuning vergt een aantal belangrijke veranderingen die de Raad in vier aanbevelingen heeft vertaald.

Nr.	Aanbeveling
1	Geef een (stevigere) wettelijke basis aan het persoonlijk zorgleefplan: - a Veranker het persoonlijk zorgleefplan in de WGBO - b Veranker het persoonlijk zorgleefplan steviger in de Wmo, Wlz en Jeugdwet
2	Bewerkstellig een digitale communicatie- en informatiestructuur: – Integreer het persoonlijke zorgleefplan met persoonlijke gezondheidsdossiers – Stimuleer koppelingsfuncties tussen informatiesystemen van aanbieders
3	Stimuleer het gebruik van volmachten: – Vermeld expliciet in het persoonlijk zorgleefplan of de cliënt een volmacht heeft gegeven en wie de gevolmachtigde is
4	Geef cliënten het recht een regiebehandelaar aan te wijzen en verstevig de positie van de regiebehandelaar: – Veranker het recht van cliënten om een regiebehandelaar aan te wijzen in de wet – Leg het mandaat en de doorzettingsmacht van een regiebehandelaar wettelijk vast – Leg het centrale klachtadres bij de regiebehandelaar

Aanbeveling 1: Geef een (stevigere) wettelijke basis aan het persoonlijk zorgleefplan.

Om cliënten in elke fase van het leven te ondersteunen in het houden van overzicht en het voeren van regie over hun eigen zorg en ondersteuning, stelt de Raad de introductie en de wettelijke verankering van een persoonlijk zorgleefplan voor. Dit dient de basis te zijn van de zorg- en hulpverlening aan mensen met meerdere problemen. Het idee van een persoonlijk zorgleefplan is geïnspireerd op het Individueel Zorgplan (IZP), dat in verschillende deelsectoren van de zorg al op vrijwillige basis wordt gebruikt.¹⁰

Het persoonlijk zorgleefplan is van de cliënt zelf. Hij bepaalt met wie hij informatie deelt en welke zorg- en hulpverleners deel kunnen uitmaken van het netwerk. Juist omdat het persoonlijk zorgleefplan domein- en instellingsoverstijgend is, verdient het aanbeveling hiertoe een landelijk format te ontwikkelen.

Een persoonlijk zorgleefplan zoals de Raad dat voor ogen heeft, is een digitaal, persoonsvolgend dossier waarin alle afspraken van de cliënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement worden opgenomen, inclusief de voortgang daarvan. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van de betreffende cliënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand.

Omdat een persoonlijk zorgleefplan van de cliënt zelf is, valt het juridisch gezien niet onder de dossierplicht van een zorgverlener. Zorgverleners zijn op dit moment dan ook niet verplicht gegevens aan te leveren die in een persoonlijk zorgleefplan kunnen worden opgenomen.

De Raad pleit er dan ook voor om het persoonlijk zorgleefplan stevig wettelijk te verankeren. Daarvoor bevelen wij aan:

a Veranker het persoonlijk zorgleefplan in de WGBO

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) regelt de relatie tussen cliënt en hulpverlener. Wanneer een cliënt de hulp van een zorgverlener inroept, ontstaat als vanzelf tussen hen een geneeskundige behandelingsovereenkomst. De cliënt is volgens de WGBO opdrachtgever voor zorg. De hulpverlener verbindt zich tegenover de cliënt tot het verrichten van geneeskundige handelingen die rechtstreeks betrekking hebben op de cliënt. De overeenkomst komt tot stand door aanbod en aanvaarding: de hulpverlener biedt hulp aan en de cliënt aanvaardt dit aanbod. Er komt geen schriftelijk document aan te pas.

Een persoonlijk zorgleefplan vormt in feite de belichaming van deze behandelingsovereenkomst. Het bevat immers de afspraken die cliënt en hulpverlener(s) maken over de zorg en ondersteuning die aan de cliënt geleverd wordt en expliciteert daarmee datgene wat de partijen overeenkomen.

De Raad beveelt aan het persoonlijk zorgleefplan wettelijk te verankeren door in de WGBO een (schakel)bepaling¹¹ op te nemen die patiënten de mogelijkheid biedt om een persoonlijk plan te overleggen en die (elke) zorgverlener verplicht om gemaakte afspraken over zijn aandeel in het plan vast te leggen, evenals informatie over de uitvoering en de effecten. Dit sluit goed aan bij de aard en de inhoud van de WGBO.

De WGBO is echter alleen van toepassing wanneer er sprake is van een 'geneeskundige behandeling'. Geneeskundige handelingen zijn handelingen op het gebied van de geneeskunst¹² en de aanpalende handelingen die met de geneeskundige handelingen een samenhangend geheel vormen, zoals verplegen, verzorgen en het bieden van nazorg. Deze wet is dus vooral van toepassing binnen het domein van de gezondheidszorg en niet binnen het sociaal domein, de langdurige zorg en delen van de jeugdzorg. Om dit probleem te ondervangen beveelt de RVS eveneens aan:

b Veranker het persoonlijk zorgleefplan steviger in de Wmo, Wlz en Jeugdwet

De Wmo, de Wlz en de Jeugdwet bevatten bepalingen over 'een persoonlijk plan of hulpverleningsplan' (zie kader). Deze zijn nog vrijblijvend en vaak gebonden aan specifieke (chronische) aandoeningen of individuele instellingen (NIVEL 2015). De Raad beveelt daarom aan om het persoonlijk zorgleefplan in de genoemde wettelijke regelingen steviger te verankeren. Dat kan door de bepalingen waarin cliënten de mogelijkheid wordt geboden om een persoonlijk plan te overleggen aan te vullen met de verplichting voor aanbieders en hulpverleners om gemaakte afspraken met de cliënt in het persoonlijk zorgleefplan vast te leggen en de follow-up daarvan bij te houden. In feite geeft dit nader invulling aan de verplichting voor aanbieders om het zorgplan te betrekken bij de besluitvorming. Via verwijzingsbepalingen is te bewerkstelligen dat het plan een domeinoverstijgende werking krijgt en daarmee een integraal cliëntvolgend plan kan zijn.

Bestaande wettelijke bepalingen voor persoonlijke plannen in zorg en ondersteuning

De **Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo)** bepaalt dat het college van B&W er zorg voor moet dragen dat aan personen die daarvoor in aanmerking komen een maatwerkvoorziening wordt verstrekt (art. 2.3.1). Als bij het college melding wordt gedaan van een behoefte aan maatschappelijke ondersteuning, voert het college in samenspraak met degene door of namens wie de melding is gedaan en waar mogelijk met de mantelzorger of mantelzorgers dan wel diens vertegenwoordiger, zo spoedig mogelijk, doch uiterlijk binnen zes weken, een onderzoek uit (art. 2.3.2. lid 1). Voordat het onderzoek van start gaat, kan de cliënt het college een *persoonlijk plan* overhandigen waarin hij zijn persoonlijke omstandigheden (waaronder zijn behoeften, persoonskenmerken en voorkeuren) beschrijft en aangeeft welke maatschappelijke ondersteuning naar zijn mening het meest is aangewezen (art. 2.3.2 lid 2). Indien de cliënt een persoonlijk plan aan het college heeft overhandigd dient het college dat te betrekken bij zijn onderzoek (lid 5).

De **Wet langdurige zorg (Wlz)** bepaalt onder meer dat, voordat een besluit op een aanvraag (...) wordt genomen de verzekerde of zijn vertegenwoordiger de Wlz-uitvoerder een persoonlijk plan kan overhandigen, waarin hij de door hem beoogde samenstelling van het modulair pakket thuis schetst (art. 3.3.2 lid 5). Indien de verzekerde zo'n plan heeft overhandigd dient de Wlz-uitvoerder dat plan te betrekken bij het nemen van het besluit op de aanvraag (lid 6). Hetzelfde geldt voor een besluit op een aanvraag voor een persoonsgebonden budget (art. 3.3.3 lid 2). De verzekerde of zijn vertegenwoordiger overhandigt dan het persoonlijk plan aan het zorgkantoor.

De **Jeugdwet** bepaalt dat de jeugdhulpaanbieder in beginsel de mogelijkheid moet bieden om een fameliegroepsplan op te stellen (art. 4.1.2). en verder dat als daarvan wordt afgezien de jeugdhulpaanbieder moet werken op basis van een plan waarover is overlegd met de jeugdige en de ouders en dat is afgestemd op de behoeften van de jeugdige.

Het persoonlijk zorgleefplan kan ook een rol spelen in het toezicht op en de verantwoording over zorg en hulp in persoonlijke zorgnetwerken. Hiermee krijgen zorg- en hulpverleners ruimte om gezamenlijk tot een passende aanpak te komen en hierover ook gezamenlijk verantwoording af te leggen. Het biedt toezichthouders een handvat om te toetsen of de zorg en hulp inderdaad tegemoet komen aan de behoeften van de cliënt.

Aanbeveling 2: Bewerkstellig een digitale communicatie- en informatiestructuur.

Naast een wettelijke verankering van het persoonlijk zorgleefplan is ook een digitale communicatie- en informatiestructuur nodig. Zo kunnen immers relevante gegevens die in medische dossiers (van de zorgverlener) worden opgenomen gedistribueerd worden naar de persoonlijke zorgleefplannen (van cliënten).

Hoewel er de afgelopen jaren veel werk is verzet op het gebied van digitale communicatie en gezondheidsdossiers (zie kader), is er op dit vlak nog veel te doen. De Raad pleit voor een integratie van het persoonlijke zorgleefplan met persoonlijke gezondheidsdossiers, waarvan de ontwikkeling begin 2016 onder de vleugels van het MedMij-programma voortvarend van start is gegaan. Wat de RVS betreft hebben Nederlanders op enige termijn via een website als mijnoverheid.nl toegang tot hun persoonlijk gezondheidsdossier en zorgleefplan.

Digitale netwerken en omgevingen

De afgelopen jaren is vanuit uiteenlopende digitale initiatieven en pilot-projecten gewerkt aan het verbeteren van de (digitale) communicatie tussen zorg- en hulpverleners, patiënten en mantelzorgers. Mooie voorbeelden die de RVS daarbij is tegengekomen zijn 'digitale overlegtafels' zoals OZO Verbindzorg, en Umenz, de winnaar van de Zorginnovatieprijs 2017. Dergelijke initiatieven leveren waardevolle ervaringen op en komen in de praktijk tegemoet aan de behoefte aan het faciliteren van communicatie binnen persoonlijke zorgnetwerken.¹³ Ook hebben verschillende zorgaanbieders de afgelopen jaren geëxperimenteerd met persoonlijke gezondheidsomgevingen. Met voorbeelden als Quli en Mijn Zorgnet zijn daarmee waardevolle ervaringen opgedaan (Aarts et al 2015; NPCF 2015). In het MedMij-programma werken verschillende betrokken partijen samen bij het ontwikkelen van de benodigde standaarden voor de

uitwisseling van gegevens tussen gezondheidsomgevingen van cliënten en de dossiers van zorgverleners.

Digitale informatie-uitwisseling is een belangrijke voorwaarde voor de ontwikkeling van werkzame persoonlijke gezondheidsdossiers en persoonlijke zorgleefplannen. In lijn met zijn recente briefadvies over e-health en een 'e-healthsnelweg' beveelt de Raad aan om werk te maken van koppelingsfuncties tussen informatiesystemen van aanbieders, niet alleen binnen de curatieve zorg, maar ook tussen en met aanbieders in andere sectoren, zoals de wijkverpleging en de thuiszorg. Subsidies of andere maatregelen vanuit het bestaande MedMij-programma kunnen ook deze aanbieders stimuleren om de mogelijkheid voor externe koppelingen in te bouwen in hun informatiesystemen. Vanzelfsprekend zijn adequate waarborgen voor de bescherming van persoonsgegevens hierbij belangrijk.

Aanbeveling 3: Stimuleer het gebruik van volmachten.

Mensen die zelf regie willen voeren, maar dit niet kunnen, moeten zich kunnen laten vertegenwoordigen door een naaste. Er zijn verschillende manieren waarop iemand zich kan laten vertegenwoordigen. Binnen de zorg en het sociale domein is de wettelijke vertegenwoordiger een bekende figuur. Vooral in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, dementie en/of psychiatrische problematiek treden bewindvoerders, mentoren en/of curatoren op als wettelijk vertegenwoordiger van cliënten. Het betreft in deze situaties meestal mensen die (tijdelijk) wilsonbekwaam worden geacht. In dat geval wordt een wettelijk vertegenwoordiger doorgaans benoemd door de kantonrechter, ook als mensen geen wettelijke vertegenwoordiger wensen.

Minder bekend is dat iedere meerderjarige persoon aan een ander de bevoegdheid kan geven om in zijn naam op te treden en rechtshandelingen te verrichten door middel van een volmacht. Deze bevoegdheid is opgenomen in art. 3:61 BW. Een volmacht kan uitdrukkelijk of stilzwijgend worden verleend.

Om het gebruik van volmachten te stimuleren bij mensen die zelf wel regie willen voeren, maar dit niet kunnen, beveelt de Raad aan in het persoonlijk zorgleefplan expliciet te vermelden of de cliënt een volmacht heeft gegeven en wie de gevolmachtigde is. Dit attendeert cliënten op het bestaan van deze mogelijkheid, waardoor zij er gemakkelijker gebruik van kunnen maken. Ook maakt het voor alle betrokken zorgverleners duidelijk of er een gevolmachtigde

is, zodat de gevolmachtigde zijn bevoegdheden of mandaat niet steeds opnieuw hoeft aan te tonen.

Aanbeveling 4: Geef cliënten het recht een regiebehandelaar aan te wijzen en verstevig de positie van de regiebehandelaar.

Het persoonlijk zorgleefplan biedt mensen met meerdere problemen een concreet houvast om overzicht te houden en regie te voeren over hun zorg- en ondersteuning. Niettemin zullen er mensen zijn en blijven voor wie dit (al dan niet tijdelijk) onvoldoende is. Ook niet als een gevolmachtigd familielid of naaste hen vertegenwoordigt.

De Raad is van mening dat mensen daarom de mogelijkheid moeten krijgen om een beroep te doen op een persoonlijke regiebehandelaar. Geïnspireerd op de functie van hoofdbehandelaar in de medisch-somatische zorg, de regiebehandelaar in de geestelijke gezondheidszorg (Commissie Hoofdbehandelaarschap GGZ 2015) en de handreiking over verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (KNMG 2010), stelt de Raad voor om een dergelijke functie te introduceren voor mensen met meerdere, complexe problemen. Het gaat dus in eerste instantie om een verantwoordelijkheid voor een *ontzorgende* rol als vast aanspreekpunt voor de cliënt en mantelzorgers. Steeds is essentieel dat ook deze professional zijn rol uitvoert in samenspraak met de cliënt. Anders dan in de medische sector en de ggz is het in deze context nodig dat deze zorgverlener zowel instellings- als domeinoverstijgend kan handelen.

Van hoofdbehandelaar naar regiebehandelaar

Het begrip hoofdbehandelaar werd aanvankelijk gebruikt om de zorgverlener aan te duiden die de inhoudelijke verantwoordelijkheid had over het totale zorgproces van een patiënt (Commissie Hoofdbehandelaarschap GGZ 2015). Dit advies laat zien dat het verlenen van zorg steeds meer een collectieve aangelegenheid is die een multidisciplinaire benadering vereist. Dit heeft onmiskenbaar een overgang tot gevolg gehad van een primair op de inhoud naar een primair op regie en coördinatie gericht hoofdbehandelaarschap.

Deze conclusie is gestoeld op de ontwikkelingen in de zorg en in de tuchtrechtspraak: voor de tuchtrechter is de hoofdbehandelaar inmiddels eerst en vooral een regisseur ofwel coördinator. Het Centraal Tuchtcollege

voor de Gezondheidszorg (CTG) onderkent expliciet dat een hoofdbehandelaar niet (meer) het gehele zorgproces van patiënten kan overzien of beheersen en dat hij, wat de inhoudelijke verantwoordelijkheid betreft, wordt begrensd door zijn eigen deskundigheidsgebied. De conclusie die daaraan verbonden moet worden, is dat er niet (meer) zo iets bestaat als inhoudelijke eindverantwoordelijkheid. Alle bij een patiënt betrokken zorgverleners hebben een eigen individuele deskundigheid en dus een eigen verantwoordelijkheid. Dit maakt het nog meer van belang dat een van hen de regie of coördinatie van het zorgproces op zich neemt.

Een hoofdbehandelaar is op dit moment dus primair degene die de regie voert over het proces. Wij spreken daarom over 'regiebehandelaar', omdat dit de essentie van deze functie beter weergeeft.

De regiebehandelaar zoals de Raad deze voor ogen heeft, is een zorgverlener met een wezenlijk aandeel in de inhoudelijke behandeling (en deze heeft daarmee dus ook een persoonlijke relatie met de cliënt). Hij zorgt voor het opstellen van een behandelplan in overleg met de cliënt en draagt zorg voor de uitvoering hiervan en voor bijstelling wanneer omstandigheden daartoe aanleiding geven. Elke betrokken beroepsbeoefenaar is op een specifiek deelgebied inhoudelijk deskundig en verantwoordelijk. De regiebehandelaar draagt er zorg voor dat de verrichtingen of activiteiten van iedereen die beroepshalve bij de behandeling van de patiënt betrokken is (en dus ook zijn of haar eigen verrichtingen of activiteiten) op elkaar zijn afgestemd.

Het is van essentieel belang dat in de behandeling de juiste en aangewezen deskundigheid wordt betrokken; de regiebehandelaar mag niet aan relevante deskundigheidsgebieden voorbijgaan. Indien nodig roept hij alle betrokkenen bij elkaar om gezamenlijk tot een passende aanpak te komen. Bij verschil van mening of inzicht over de in te stellen behandeling heeft de regiebehandelaar uiteindelijk de doorslaggevende stem, echter pas nadat alle betrokken deskundigen gehoord zijn.

De regiebehandelaar is dus degene die – als dat nodig is omdat een cliënt dat niet zelf kan – kan 'sturen' op de inhoud, het proces en de betrokken beroepsbeoefenaren. Hij draagt verantwoordelijkheid voor de volledige behandeling. Daarnaast is hij voor alle betrokkenen, inclusief de cliënt en diens naasten, het centrale aanspreekpunt.

Gegeven de aard van complexe zorgvragen, die bijna per definitie domeinoverstijgend zijn, ligt het voor de hand dat met name huisartsen en wijkverpleegkundigen deze functie van regiebehandelaar kunnen vervullen. Deze zorgverleners hebben vaak al een centrale positie. Het is zaak om te voorkomen dat er een extra functionaris in het soms al uitgestrekte netwerk bijkomt.

De RVS beveelt ten slotte aan om het persoonlijk zorgleefdossier ook tot ankerpunt te maken van het toezicht op en de verantwoording over zorg en hulp in persoonlijke zorgnetwerken. Hiermee wordt meer ruimte geboden aan zorg- en hulpverleners om gezamenlijk te komen tot een passende aanpak en hierover gezamenlijk verantwoording af te leggen. Ook biedt het toezichthouders een middel om te toetsen of de zorg en hulp inderdaad tegemoet komt aan de behoeften van de cliënt.

Wat is hiervoor nodig?

De vraag is nu hoe de regiebehandelaar zijn rol voor cliënten die deze vorm van ondersteuning nodig hebben kan waarmaken. Daarvoor is 'doorzettingsmacht' nodig. Hij moet immers zo nodig andere zorgverleners kunnen aansturen, ook als die voor een andere aanbieder werkzaam zijn of als zelfstandige, en ongeacht het domein waarbinnen zij werken.

In de eerder voorgestelde (schakel)bepaling in de WGBO, Wmo, Wlz en Jeugdwet wordt patiënten de mogelijkheid geboden om een persoonlijk plan te overleggen en worden zorgverleners verplicht om gemaakte afspraken daarin vast te leggen. De Raad beveelt aan om in aanvulling op deze bepaling ook vast te leggen dat de regiebehandelaar het persoonlijk zorgleefplan in gezamenlijke besluitvorming met de cliënt opstelt en dat deze belast is met de uitvoering van het plan en uit dien hoofde het mandaat heeft om aanbieder- en domeinoverstijgend te handelen. Een van de achtergrondstudies bij dit advies (De Lint 2017) gaat nader in op de mogelijke juridische ophanging van de regiebehandelaar.

Een consequentie van dit voorstel is dat een regiebehandelaar, die werkzaam is binnen het domein van de zorg (bijvoorbeeld een huisarts of een wijkverpleegkundige), een mandaat krijgt om bepaalde vormen van ondersteuning vanuit bijvoorbeeld de Wmo te indiceren en toe te wijzen. Dit kan worden gezien als een inbreuk op de gemeentelijke beleidsvrijheid in het licht van de recente decentralisaties. De Raad meent dat dit bezwaar weg te nemen is door gemeenten te verplichten in de plaatselijke verordening het kader aan te geven waarbinnen een regiebehandelaar maatwerkvoorzieningen kan indiceren en toewijzen.

Daarmee houden gemeenten toch de nodige beleidsvrijheid om te bepalen welke voorzieningen daarvoor in aanmerking komen.

Andersom is overigens niet goed voorstelbaar. Als de regiebehandelaar in het Wmo-domein werkt, kan hij niet zelfstandig afspraken maken over behandeling in de medisch-specialistische zorg, omdat hij de specialistische kennis daartoe ontbeert. Het ligt dan ook voor de hand dat in dat geval het regiebehandelaarschap (tijdelijk) wordt overgedragen aan een functionaris in de tweede lijn.

Regiebehandelaar: aanspreekpunt én klachtadres

Met deze getrapte benadering meent de Raad mensen gericht te ondersteunen bij het voeren van regie. Niettemin kan er iets misgaan. Als een cliënt een regiebehandelaar heeft aangewezen, dan is die voor hem ook daarvoor het aanspreekpunt.

Mocht dit niet tot een oplossing leiden en de cliënt een klacht wil indienen, dan adviseert de Raad om de regiebehandelaar tot klachtadressant te maken. Als de regiebehandelaar in het Wkkgz-domein werkt, dient voor het gehele traject de Wkkgz-klachtenregeling te gelden; werkt de hulpverlener in het sociaal domein, dan zou de gemeentelijke klachtenregeling van de Wmo de aangewezen weg zijn. Dat kan overigens dezelfde regeling zijn (aanbieders van Wmo-zorg mogen zelf bepalen welke klachtenregeling ze hanteren). Hiermee wordt naar analogie van de WGBO een *centraal klachtadres* voor de cliënt gecreëerd, zodat hij niet zelf hoeft uit te zoeken wie een fout heeft gemaakt. Het is dan aan de regiebehandelaar om de klacht naar het juiste adres door te geleiden en te bewaken dat de klacht adequaat wordt afgehandeld.

De Raad acht het waarschijnlijk dat in veel gevallen het regiebehandelaarschap in handen is van een zorgverlener die verbonden is aan een aanbieder die onder de Wkkgz valt, maar soms ook van een aanbieder die onder de Wmo of Jeugdwet valt. Zo kan in de praktijk ervaring worden opgedaan met klachtenbehandeling die loopt via Wmo, Jeugdwet of Wkkgz. Hierdoor is het mogelijk om te vergelijken en te leren welke criteria of kenmerken van de klachtenbehandeling werken en welke minder of niet. Dit geldt ook voor de rol van de verschillende toezichthouders bij de afhandeling van klachten.

Hiermee neemt de Raad afstand van het voorstel om de klachtenregeling van de Wkkgz van toepassing te verklaren op Wmo-aanbieders, zoals verschillende fracties van de Eerste Kamer voorstaan. Het is nog maar de vraag of cliënten

hiermee echt geholpen zijn; daarvoor is nog te weinig ervaring opgedaan met de verschillende klachtenregimes en de voor- en nadelen daarvan. Bovendien past dit voorstel niet goed in de lijn van de onlangs doorgevoerde decentralisaties en de nieuwe verhoudingen tussen centrale en decentrale overheden.

5.2 Bevorder grenzenwerk door betrokkenen

Grenzenwerk is makkelijker gezegd dan gedaan. Het vraagt om het opnieuw doordenken van professioneel handelen en het leren omgaan met verschillende beroepen. De Raad vertaalt dit in twee gerichte aanbevelingen.

Nr.	Aanbeveling
5	Stimuleer opleiding en kennisuitwisseling voor een praktijk van zorg in netwerken: - a Leid op tot een praktijk van zorg in netwerken - b Creëer ruimte in de praktijk voor ontmoeting en reflectie over organisatiegrenzen heen - c Pak het kennistekort rond beroepsgeheim en privacy aan en stel een vraagbaak in - d Verduidelijk de bijzondere zorgplicht voor informele zorg
6	Experimenteer met gebundelde bekostigingsvormen

Aanbeveling 5: Stimuleer opleiding en kennisuitwisseling voor een praktijk van zorg in netwerken.

Zorg en hulp verlenen in de context van netwerkzorg vraagt van zorg- en hulpverleners – naast kennis van het eigen vakgebied – verschillende aanvullende vaardigheden en vermogens; het gaat immers om ‘veelzijdig samenwerken’ (RVS 2016b). Een belangrijk aspect daarbij is het benodigde ‘grenzenwerk’, zoals de Raad dat in het vorige hoofdstuk heeft beschreven. Hiermee wil de RVS niet de suggestie wekken dat alle zorgverleners generalist zouden moeten worden, integendeel. Specialistische kennis en individuele expertise zijn essentiële bouwstenen bij de zorg en hulp voor mensen met meervoudige, onvoorspelbare problemen (Meurs 2017). Wel maakt dit het belangrijk om ‘te weten wat je niet weet’ en onderstreept het de benodigde sensitiviteit voor en het benodigde aanpassingsvermogen aan de specifieke situatie van een cliënt.

Ervaren uitdagingen door verpleegkundigen en verzorgenden

Het NIVEL heeft in het begin van 2017 onderzoek gedaan onder het landelijke NIVEL Panel Verpleging & Verzorging naar de uitdagingen die verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners ervaren bij cliëntgebonden samenwerking over organisatiegrenzen heen (De Veer et al. 2017). Vrijwel alle zorgverleners staan positief tegenover deze samenwerking. Zij zien als voordeel dat de samenwerking zorgt voor afgestemde zorg op maat. Tegelijkertijd blijkt uit het onderzoek dat zij zich nog niet allemaal voldoende competent voelen. Ervaren knelpunten liggen met name in de tijdsinvestering die samenwerken kost, het feit dat verantwoordelijkheden onduidelijk kunnen zijn, de verschillen die bestaan in financieringssystemen en het ontbreken van een duidelijk aanspreekpunt voor een cliënt. In combinatie met verschillen in taal en cultuur maakt dit de benodigde samenwerking en afstemming nog uitdagend (De Veer et al. 2017).

Grenzenwerk dient zowel een plaats te krijgen in de opleiding als in de praktijk:

a Leid op tot een praktijk van zorg in netwerken

Opleidingen van zorg- en hulpverleners maken al op verschillende manieren werk van het ontwikkelen van professionele vermogens op het gebied van samenwerken. Zo komt het belang van samenwerken al steeds meer terug in de competentieprofielen van verschillende beroepsgroepen (Maurits et al. 2015; RVS 2016b). De RVS stipt hier dan ook zeker geen nieuw thema aan. Breed is onderkend dat zorg- en hulpverleners die hun opleiding voltooien hun specialisatie in de context van het grotere geheel moeten kunnen beschouwen en daar ook naar moeten handelen.

Tegelijkertijd zoeken opleidingen in de praktijk nog naar manieren om dit passend in te vullen. Ook bestaat het risico dat het thema verwatert doordat er geen duidelijk beeld is van wat de competentie 'samenwerken' inhoudt of doordat het verdrongen wordt door meer vakinhoudelijke onderdelen. Dit lijkt zowel te gelden voor medische opleidingen als voor opleidingen van andere beroepsgroepen. Aan de andere kant zijn er ook al mooie voorbeelden (zie kader, en bijv. Kaljouw en Van Vliet 2015; Van Vliet et al. 2016).

De RVS beveelt aan om expliciet multidisciplinaire onderdelen te organiseren in zowel medische opleidingen als opleidingen van andere zorg- en hulpverleners. Dat kan bijvoorbeeld door studenten gezamenlijk ervaring te laten opdoen in de multidisciplinaire praktijk, bijvoorbeeld in academische werkplaatsen rond gemeenschappelijke thema's die meerdere beroepsgroepen raken. Zo komen professionals al vroeg met anderen (zowel professionals als mantelzorgers) in aanraking die zij ook tegenkomen in hun (toekomstige) werk. Het geeft hen de kans feeling te ontwikkelen met andere perspectieven. Daarnaast beveelt de RVS aan om meer kennis te ontwikkelen over goede manieren om de praktijk van zorg in netwerken te integreren in zorgopleidingen.

Multidisciplinaire praktijk in opleidingen (en andersom)

Het Zorgpact stimuleert samenwerking tussen zorg- en onderwijsinstellingen om in te spelen op veranderingen in zorg en welzijn. In een groep van koplopers brengen ze lokale initiatieven onder de aandacht. In het kader van dit advies zijn mooie voorbeelden te vinden, zoals in de Tinten Academie in Groningen en Drenthe. Via deze academie biedt welzijnsorganisatie Tinten een opleidingsprogramma aan voor zorg- en hulpverleners uit de praktijk. Dat doet zij zowel voor haar eigen medewerkers als voor ketenpartners en collega-instellingen, in samenwerking met hogescholen. Zo faciliteert zij actief ontmoeting tussen zorgverleners in de regio. In dit programma wordt onder andere de verbinding gelegd tussen sociaal werkers en huisartsen.

Een ander mooi voorbeeld van het integreren van de multidisciplinaire praktijk in opleidingen zijn de zogenaamde Sparkcentres in Arnhem en Nijmegen. Binnen deze wijkzorgcentra wordt de verbinding gelegd tussen studenten, onderzoekers en zorgverleners met verschillende achtergronden. Dit levert een multidisciplinaire lesomgeving op voor zowel studenten als professionals. Ook zorgt het voor een innovatieve werkomgeving voor zorgverleners om hun diensten te verbeteren.

Een belangrijk aspect dat past bij het opleiden voor een praktijk van zorg in netwerken is het opleiden van professionals voor de samenwerking met mantelzorgers (Scholten 2016). De RVS beveelt daarom aan om in opleidingen van zorg- en hulpverleners ook meer aandacht te besteden aan de aansluiting tussen professionele en informele zorg en de relatie van professionals met mantelzorgers.

b Creëer ruimte in de praktijk voor ontmoeting en reflectie over organisatiegrenzen heen

De RVS beveelt ook aan om meer ruimte te bieden aan gezamenlijk reflecteren en leren van zorg- en hulpverleners die betrokken zijn bij individuele cliënten. Dit kan bijvoorbeeld door vormen van intervisie of moreel beraad. Hiervan bestaan al verschillende voorbeelden. De Federatie Medisch Specialisten heeft bijvoorbeeld proeftuinen opgezet om het interprofessioneel opleiden in de dagelijkse praktijk van multidisciplinaire zorgpaden te stimuleren. In de context van zorg rond mensen met meerdere problemen, waarbij zorg niet (altijd) vanuit een vast samenwerkingsverband wordt geleverd, vraagt dit wel expliciet aandacht en ruimte van bestuurders van betrokken organisaties, zorgverzoekers en gemeenten. De RVS adviseert hen om (gezamenlijk) de faciliteiten te organiseren voor betrokken professionals om te kunnen leren en te reflecteren op het werk. Dit kan bijvoorbeeld door zorgverleners in de regio met elkaar in contact te brengen en te investeren in gezamenlijke ontmoetingsplaatsen en opleidingsmomenten.

Een tweede aspect dat hierbij van belang is, is het verbeteren van de informatie over de aanwezige zorg- en hulpverleners in een regio of vakgebied. Dit heet ook wel het in beeld brengen van de ‘sociale- of zorgkaart’ van een gebied. Het gaat dan bijvoorbeeld om informatie over wie er in welke gebieden werken, welke expertises of ervaring iemand heeft, voor welke cliënten iemand actief is en hoe mensen te bereiken zijn. Dit is ook een belangrijk middel om gemakkelijker een passend netwerk rond een cliënt samen te stellen.

ParkinsonNet

Een initiatief dat beide aspecten – een ontmoetingsplaats voor zorgverleners en een overzicht van zorg- en hulpverleners rond een bepaalde zorgvraag – op een innovatieve manier in de praktijk brengt, is ParkinsonNet. Dit landelijke ‘netwerk’ van zorgverleners (anders dus dan

de persoonlijke zorgnetwerken waar dit advies zich op richt) maakt het voor zowel patiënten als verwijzers gemakkelijker om geschikte zorgverleners te vinden via de speciaal ontwikkelde Parkinson Zorgzoeker. Ook worden vanuit dit initiatief scholing, congressen, onderzoek en multidisciplinaire uitwisseling gefaciliteerd.

c Pak het kennistekort rond beroepsgeheim en privacy aan en stel een vraagbaak in

Handreikingen over persoonsgegevens blijken in individuele situaties niet voldoende houvast te bieden aan zorgverleners over het wel of niet mogen delen van persoonsgegevens met andere betrokkenen (Struijs 2017). De kenmerken van de individuele situatie zijn daarbij vaak van belang. De RVS beveelt daarom aan om meer ondersteuning te bieden bij de vraag welke informatie wel en niet mag worden uitgewisseld en de vaardigheid om daarmee om te gaan. Daarbij is ethische (na)scholing en gezamenlijk overleg rond een case (bijvoorbeeld in de vorm van moreel beraad) een nuttig middel. Ook beveelt de RVS daartoe aan een multidisciplinaire vraagbaak in te richten waar zorg- en hulpverleners terecht kunnen met ethische en juridische vragen.

Hoewel er veel onduidelijkheid wordt ervaren bij het delen van persoonsgegevens tussen betrokken zorgverleners, lijkt er met toestemming van de cliënt al veel mogelijk (Struijs 2017). Het ligt in de rede dat de regiebehandelaar, zoals de RVS deze voor ogen heeft, de taak heeft om met de cliënt en eventuele mantelzorgers te bespreken of deze toestemming geeft voor informatieoverdracht aan andere betrokkenen en de uitkomst hiervan vastlegt in het persoonlijk zorgleefplan.

d Verduidelijk de bijzondere zorgplicht voor informele zorg

Het gesprek tussen formele en informele hulpverleners is van belang. In de praktijk blijkt dat veel onduidelijkheden of angsten kunnen worden voorkomen door goede afspraken te maken (zie ook Scholten 2016). Dat vraagt wel om een actief gesprek. Onderdeel van dat gesprek dient te zijn hoe de bijzondere zorgplicht van zorgaanbieders wordt ingevuld bij de inzet van informele zorgverleners. Het verdient aanbeveling hiertoe afspraken te maken die ten minste de volgende aspecten omvatten:

- welke taken door informele zorgverleners worden uitgevoerd;
- hoe de zorgaanbieder toezicht houdt op deze uitvoering;
- welke instructies en begeleiding de zorgaanbieder geeft;
- hoe de supervisie geregeld is.

Hier kan ook een signalerende taak liggen voor de regiebehandelaar. Hij heeft immers een fors aandeel in de behandeling van de cliënt en is bovendien belast met de uitvoering van een persoonlijk zorgleefplan. De regiebehandelaar kan aanwijzingen geven aan vrijwilligers die vanuit andere zorgaanbieder(s) werken. Bij mantelzorgers kan hij in gesprek gaan met de betrokkenen om onduidelikheden weg te nemen. Het persoonlijk zorgleefplan kan daarnaast ook een belangrijk middel zijn om vast te leggen welke taken informele zorgverleners voor hun rekening nemen.

Onder het grenzenwerk van betrokkenen rekent de Raad ook de manier waarop zorginkopers ruimte kunnen bieden voor zorg in netwerken rond personen.

Aanbeveling 6: Experimenteer met gebundelde bekostigingsvormen.

Er bestaan op dit moment al mogelijkheden om afzonderlijke budgetten of bekostigingsstromen rond mensen of gezinnen met meerdere problemen te bundelen. De Raad beveelt aan hier verder mee te experimenteren. Het gaat dan in essentie om één persoonlijk budget waarmee het totaal van de benodigde zorg en hulp kan worden uitgevoerd door de zorg ‘in te kopen’ bij verschillende aanbieders. Op dit moment lijkt hiermee nog slechts op kleine schaal te worden geëxperimenteerd, met name in de vorm van ‘integrale pgb’s’ in enkele gemeenten (zie kader). Wel zijn andere vormen van gebundelde bekostiging te zien rond individuele chronische aandoeningen als diabetes en COPD.

Het i-pgb in Delft en Woerden

Met het integraal pgb waarmee in de gemeenten Woerden en Delft een pilot draait, kunnen mensen die dat nodig hebben ondersteuning en zorg uit de Wmo, Wlz, Zvw en Jeugdwet met één budget inkopen. De basis hiervoor is één plan waarin alle benodigde zorg en hulp staat beschreven en dat in samenspraak met één aanspreekpunt (een consulent die eventueel aanvullende expertise inroept) vanuit de gemeente wordt opgesteld. Na goedkeuring door de gemeente van dit plan zorgt deze ervoor dat de Sociale Verzekeringsbank het budget uitbetaalt. De i-pgb-houder kan zo zelf zijn plan uitvoeren. Op basis van een recente Algemene Maatregel van Bestuur zijn betrokken zorgverzekeraars en zorgkantoren verplicht om aan dit experiment mee te werken.

De eerste ervaringen van cliënten zijn positief. Tegelijkertijd blijken er nog structurele knelpunten, bijvoorbeeld om de budgetten ‘aan de achterkant’ bij elkaar te kunnen krijgen. Gemeenten werken daarom op dit moment pragmatisch via ‘voorfinanciering’.

De RVS vindt het onwenselijk om een bepaalde bekostigingsvorm voor te schrijven voor een bepaald type zorgvraag. Iemands persoonlijke situatie kan uitmaken of een gebundeld budget nuttig is. Voor sommige mensen kan het wenselijk zijn een budget in eigen beheer te hebben; in andere gevallen zal dit lastiger zijn. Tegelijkertijd ziet de RVS de meerwaarde van het bundelen van budgetten als vorm van vereenvoudiging van complexe situaties. Daarom beveelt de RVS aan om gebruik te maken van ruimte in regelgeving om verder te experimenteren met verschillende vormen van bekostiging en onderzoek te doen naar de waarde en opbrengsten ervan.

Ten tweede beveelt de RVS aan te onderzoeken hoe meer structureel verrekening kan plaatsvinden tussen de betrokken betalers. Dit lijkt op dit moment nog erg onontgonnen terrein en blijkt in de pilots in de praktijk nog ingewikkeld.

5.3 Ten slotte

Met deze aanbevelingen meent de Raad mensen met meervoudige problemen handvatten te bieden om zelf zo veel mogelijk het heft in eigen hand te houden over hun leven en de zorg en ondersteuning die daarbij nodig zijn. Dit laat onverlet dat zich nog vele uitvoeringskwesties zullen aandienen. De Raad hoopt echter een wezenlijke aanzet te hebben gegeven om tot een wisseling van perspectief te komen.

De verschuiving naar zorg in netwerken is nog in volle gang. Het is de verwachting dat deze ontwikkeling de komende tijd stevig zal doorzetten, mede gevoed door bredere maatschappelijke en technologische ontwikkelingen naar een ‘netwerksamenleving’. Denk bijvoorbeeld aan de ontwikkelingen in de financiële sector op het gebied van bitcoins. Er wordt al onderzocht hoe deze en andere technologieën in de zorg toe te passen zijn. Ook daarbuiten vinden technologische innovaties hun weg. Mensen leven steeds meer online en zijn gewend via die weg informatie snel te delen en kennis uit te wisselen (RVS 2017a). Zo scheppen e-health-innovaties ook voor cliënten en patiënten in de zorg de mogelijkheid om diensten zelf actief mee vorm te geven.

Deze en andere ontwikkelingen kunnen de praktijk waarin zorg en hulp worden geleverd nog verder veranderen. Niet alleen voor mensen met meervoudige problemen, maar ook voor anderen is zorg en hulp steeds meer in een context van persoonlijke zorgnetwerken mogelijk. Mogelijk spelen nieuwe grenzen op of ontstaan er juist kansen met consequenties voor de inrichting van de stelsels van zorg en hulp. Het kan goed zijn dat meer fundamentele wijzigingen dan nu te voorzien zijn nodig zullen blijken. Bijvoorbeeld in de manier waarop kwaliteit wordt geborgd of waarop verantwoordelijkheden zijn belegd.

Eén specifieke en fundamentele vraag pakt de Raad de komende periode al op. De RVS verwacht dat op de langere termijn een meer fundamentele herbezinning op de regulering van de beroepenstructuur in de zorg nodig zal zijn. De RVS buigt zich op verzoek van de minister van VWS het komende jaar over de vraag of de Wet BIG in zijn huidige vorm nog wel past. De ontwikkeling naar zorg in netwerken speelt daarbij een belangrijke rol.

Noten

- 10 Het verschil met een IZP is dat het persoonlijk zorgleefplan zich uitstrekt over alle relevante levensgebieden van de cliënt waarin hij ondersteuning nodig heeft. Het vormt daarmee de schakel tussen de verschillende domeinen.
- 11 Een schakelbepaling is in het Nederlands recht een artikel dat een ander artikel verduidelijkt of aanvult.
- 12 De wet verstaat daaronder: alle verrichtingen – het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen – rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen.
- 13 Ronde tafel 1 mei 2017.

Literatuur

Aarts, A., W. Tuil & J. Kremer (2015). Persoonlijk gezondheidsdossier brengt revolutie in arts-patiëntrelatie teweeg, *Medisch Contact*, 3 juni 2015.

Berg, J. ter en Y. Schothorst (2017). *Persoonsgestuurde zorg en behoeften van burgers. Kwalitatief onderzoek ten behoeve van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving*. Amsterdam: Kantar Public.

Bomhoff, M., D. de Boer en R. Friele (2016). *Conceptueel kader voor de ontwikkeling van toezicht op samenwerking in de zorg en ondersteuning van kwetsbare cliënten thuis*. Utrecht: NIVEL.

CBS (2013). *Gezondheid en zorg in cijfers 2013*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek. Geraadpleegd op 15 augustus 2017 via <https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/B3173C43-368C-4190-8D9C-88E6BBF2CBE8/o/2013c156puberr.pdf>.

CEG (2016). *Samen zorgen in de wijk*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

Commissie Hoofdbehandelaarschap GGZ (2015). *Hoofdbehandelaarschap GGZ als Noodgreep*. 18 mei 2015.

Duijvendijk, I. van en M. ten Hove (2013). *Hoeveel zorgverleners ziet iemand met een chronische aandoening?* Zeist/Den Haag: Vektis/Nictiz.

EK (2015/2016). *Handelingen. Vergadernummer 2, 29 september 2015*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2015/2016.

Fabricotti, I. (2007). *Zorgen voor zorgketens. Integratie en fragmentatie in de ontwikkeling van zorgketens*. Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Federatie Medisch Specialisten (2017). *Visiedocument Medisch Specialist 2025. Ambitie, vertrouwen, samenwerken*. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten.

Geerts, J. (2010). *Dynamiëken en determinanten van long-term care gebruik. Een onderzoek naar de relatie tussen formele en informele zorg vanuit een micro- en macrosociologisch perspectief*. Proefschrift. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.

Gezondheidsraad (2008). *Ouderdom komt met gebreken. Geneeskunde en zorg bij ouderen met multimorbiditeit*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Goderis, G., G. D'hanis en G. Merckx (2016). Hoe zien zorgverleners de organisatie van chronische zorg? *Huisarts Nu*, jg. 45, nr. 3, p. 107-111.

Groot, K. de, A. de Veer en A. Francke (2016). Verpleegkundigen in de thuiszorg houden zich goed staande in de veranderende zorg. *TVZ - Tijdschrift voor verpleegkundige experts*, 2016, nr. 4, p. 32-33.

Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, vol. 2005:1, p. 188-196.

Harnas, S. en P. Schout (2017). Meldactie 'Ouderen met een kwetsbare gezondheid'. Op weg naar een ouderenvriendelijke samenleving. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Heeren, M.J.J., M. Langelaan, R. de Jong en J.F. de Groot (2016). *Samenwerking tussen 1ste en 2de lijns zorgverleners rondom acute opname van ouderen met dementie in het ziekenhuis kan beter*. Utrecht: NIVEL.

Ieder(in), NPCF en LPGGz (2016). *Mensen zijn op zichzelf aangewezen. Dwalen tussen wetten en loketten*. Signaalrapport veranderingen in de zorg. Utrecht: Ieder(in) / NPCF / LPGGz.

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (2017). *Klem in zorgsysteem. Vooral mensen met complexe zorgvraag lopen vast*. Vijfde signaalrapport, april 2016-april 2017. Utrecht: Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

IGZ (2017). *Kwetsbare oudere in Houten heeft spil in het netwerk nodig voor samenhang in de zorg thuis*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

ING (2015). *Verdubbeling van het aantal zorgaanbieders door eenpitters. Analyse gezondheidszorg*. Amsterdam: ING Economisch Bureau.

Kaljouw, M. en K. van Vliet (2015). *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren*. Amsterdam: Zorginstituut Nederland.

Klerk, M. de, M. Prins, P. Verhaak en G. van den Berg (2012). *Mensen met meervoudige problemen en hun zorggebruik*. Achtergrondstudie uitgebracht voor de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg ten behoeve van het advies Regie aan de poort. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

KNMG (2010). *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. Utrecht: KNMG.

Krijgsman, J., I. Swinkels, B. van Lettow, J. de Jong, K. Out, R. Friele en L. Gennip (2016). *Meer dan techniek. eHealth-monitor 2016*. Den Haag/Utrecht: Nictiz/NIVEL.

Kuluski, K., J.W. Ho, P. Kaur Hans en M.L.A. Nelson (2017). Community Care for People with Complex Care Needs: Bridging the Gap between Health and Social Care. *International Journal of Integrated Care*, vol. 17:4, p. 1-11.

Levi, M. (2009). De generalist in de moderne specialistische geneeskunde. Uitstervend ras of onmisbaar? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, week 4, 2009.

Lint, M. de (2017). *Juridische mogelijkheden voor het versterken van (zelf)regie bij samenloop van problemen*. Achtergrondstudie bij dit advies. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Maurits, E.E.M., A.J.E. de Veer en A.L. Francke (2015). *Competenties in een veranderende gezondheidszorg: ervaringen van verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners*. Utrecht: NIVEL.

Meurs, P. (2017). De professional maakt het verschil. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, vol. 95:47, p. 1-3.

Minkman, M. (2017). *Innovatie van organisatie en governance van integrale zorg*. Oratie. Tilburg: Tilburg University.

Mol, A. (2002). *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.

Nationale ombudsman (2017). *Terug aan tafel, samen de klacht oplossen. Onderzoek naar klachtbehandeling in het sociaal domein na de decentralisaties*. Den Haag: Nationale ombudsman.

Nictiz (2017). *Onderzoek zorg-infrastructuur*. Den Haag: Nictiz.

NIVEL (2015). *Het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte*. Utrecht: NIVEL.

NIVEL (2017). *Complexiteit van de zorg*. Geraadpleegd op 14 juli 2017 via <https://www.nivel.nl/nl/complexiteit-van-de-zorg>.

NPCF (2015). Rapport '*Persoonlijk GezondheidsDossier*'. *Ervaringen en wensen met betrekking tot het Persoonlijk GezondheidsDossier*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.

Oldenhof, L. (2012). *Wijkgericht werken: intersectorale samenwerking in de wijk door grenzenwerk*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Oldenhof, L. en K. Putters (2013). *Wijkgericht samenwerken in een netwerk: een kwalitatieve effectanalyse van 'Samen één in Feijenoord'*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg.

Oostrom, S.H. van, H.S.J. Picavet, B.M. van Gelder, L.C. Lemmens, N. Hoeymans, R.A. Verheij, F.G. Schellevis en C.A. Baan (2011). Multimorbiditeit en comorbiditeit in de Nederlandse bevolking – gegevens van huisartsenpraktijken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, week 25, 2011.

Patiëntenfederatie Nederland (2017). *Meldactie 'Ouderen met een kwetsbare gezondheid. Op weg naar een ouderenvriendelijke samenleving*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Pel-Littel, R. (2012). *Een ziekte komt zelden alleen. Een verkenning van de organisatie van zorg voor chronisch zieken met comorbiditeit in de eerste lijn*. Utrecht: Vilans.

Pel-Littel, R., H. Vlek, M. Mahler en S. Driessen (2011). Multimorbiditeit anders benaderen. Grenzen van ziektespecifieke benadering zijn bereikt. *Medisch Contact*, vol. 66, nr. 20, p. 1250-1253.

RIVM (2014). *Een gezonder Nederland. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

RIVM (2017). *Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Rob (2017). *Zorg voor samenhangende zorg. Over zorgwetten die door gemeenten worden uitgevoerd*. Den Haag: Raad voor het openbaar bestuur.

RVS (2016a). *Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2016b). *Een gedurfde ambitie. Veelzijdig samenwerken met kind en gezin*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2017a). *Implementatie van e-health vraagt om durf en ruimte*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2017b). *Zonder context geen bewijs. De illusie van evidence-based practice*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2017c). *Eenvoud loont. Oplossingen om schulden te voorkomen*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2017d). *Zorgrelatie centraal. Partnerschap leidend voor zorginkoop*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Scholten, C. (2016). *Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.

Schothorst, Y. (2017). *Beroepsgeheim in de samenwerking tussen sociale en zorgprofessionals. Resultaten van kwantitatief onderzoek onder verschillende groepen professionals*. Amsterdam: Kantar Public.

SCP (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

SCP (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

SCP (2016). *Overall rapportage sociaal domein 2015: rondom de transitie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Stoopendaal, A. (2005). Integratie: effecten van integratiebewegingen in de zorg. *Bestuurskunde*, vol. 14, p. 13-21.

Struijs, A. (2017). *Omgaan met beroepsgeheim en bescherming persoonsgegevens*. Achtergrondstudie bij dit advies. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

TK (2014/2015). *Voortgangsrapportage Transitieagenda Langer zelfstandig wonen*. Brief van de minister van Wonen en Rijksdienst en de staatssecretaris van VWS, 1 juli 2015. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 32847 nr. 182.

TSD/STJ (2017). *Het wijkteam en kwetsbare gezinnen*. Den Haag: Toezicht Sociaal Domein / Samenwerkend Toezicht Jeugd.

Veer, A. de, C.M. Dieteren en K. Groot (2017). Cliëntgebonden samenwerking over organisatiegrenzen heen: verpleegkundige voelt zich onvoldoende competent. *TVZ: Tijdschrift voor verpleegkundige experts*, vol. 127, nr. 04, p. 32-33.

Verbeek-Oudijk, D. en E. Eggink (2014). De grens van extramuralisering is nog niet bereikt. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, vol. 45, nr. 4, p. 188-196.

Vilans (2012). *Zo verbindt u palliatieve zorg en dementie. Handreiking voor een goede samenwerking*. Utrecht: Vilans.

Vliet, K. van, A. Chorus en D. Ruwaard (2016). *Anders kijken, anders leren, anders doen*. Amsterdam: Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen / Zorginstituut Nederland.

WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

Zwart-Oldé, I., M. Jacobs en M. Broese van Groenou (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen. Onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoekers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Adviesvoorbereiding

De commissie die dit advies heeft voorbereid bestond uit Loek Winter (raadslid en commissievoorzitter), Bas Leerink (raadslid), Evert Schot, Alies Struijs en Marina de Lint (adviseurs). De commissie bedankt Jeroen Bronswijk voor zijn werkzaamheden in het kader van dit advies.

Geraadpleegde deskundigen

De Raad adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd. Tijdens het adviestraject zijn de volgende personen geconsulteerd:

Ronde tafel digitale innovaties en netwerkgroep, 1 mei 2017

Drs. Geerten van der Meer - van der Linden	KiECON
Cindy Hobert	OZO Verbindzorg
Mr. drs. Leone Flikweert	PAZIO
Drs. Karin Hagoort	PsyNet
Drs. Minke Nieuwboer	Radboudumc
Drs. Tjitske Vreugdenhil	Radboudumc
Drs. Truus Leinders	Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o.
Drs. Pieter-Joep Huige	Umenz

Ronde tafel netwerkgroep, 8 mei 2017

Drs. Frank Beemer	BeAMer
Prof. dr. Joris van de Klundert	Erasmus School of Health Policy and Management
Dr. Pim Valentijn	Maastricht University
Drs. Roos Scherpenzeel	Movisie
Dr. Dolf de Boer	NIVEL
Wim van Minnen	Per Saldo
Prof. dr. Mark van Houdenhoven	Sint Maartenskliniek
Drs. Lia Donkers	Transmuraal Netwerk Midden-Holland
Drs. Niels Zwikker	Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige geraadpleegde personen

Drs. Carola Groenen	Coöperatieve Verloskundigen Nijmegen e.o.
Annemarie Valkema BA	Cordaan
Drs. Heleen Schut	Gemeente Borger-Odoorn
Drs. Jiska van den Hoek	GGZ Nederland
Drs. Eelke Blokker	Instituut voor Publieke Waarden
Drs. Anna van Deth	Movisie
Dr. Anke de Veer	NIVEL
Sylvia Kippersluis	Per Saldo
Marja Vellinga	Saffier de Resident

Annette Stekelenburg
Prof. dr. Mirella Minkman
Drs. Ruth Pel-Littel
Mr. drs. Paul Habets
Veronique Vaarten
Drs. Hans van Willenswaard
Marije de Jonge MA

Sprekende Mantelzorgers
Vilans
Vilans
Vitaal Vechtdal
Wmo Radar
Zonnehuisgroep Amstelland
Zorgpact

Afkortingenlijst

BW	Burgerlijk Wetboek
CBS	Centraal Bureau voor Statistiek
CEG	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
CIZ	Centrum indicatiestelling zorg
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CTG	Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
dbc	Diagnose-behandelcombinatie
EK	Eerste Kamer
ggz	Geestelijke gezondheidszorg
HAP	Huisartsenpost
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
i-pgb	Integraal persoonsgebonden budget
IZP	Individueel zorgplan
LSP	Landelijk Schakelpunt
MS	Multiple sclerose
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Rob	Raad voor openbaar bestuur
RVS	Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
TK	Tweede Kamer
TSD/STJ	Toezicht Sociaal Domein/Samenwerkend Toezicht Jeugd
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wbp	Wet bescherming persoonsgegevens
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst
Wkkgz	Wet kwaliteit en klachten gezondheidszorg
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
Zvw	Zorgverzekeringswet

Publicaties

Heft in eigen hand. Zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen.

Advies, nummer 17-09, oktober 2017.

Zorgrelatie centraal. Partnerschap leidend voor zorginkoop.

Advies, nummer 17-08, oktober 2017.

De vele kanten van eenzaamheid.

Verkenning, nummer 17-07, juli 2017.

Eenvoud loont. Oplossingen om escalatie van schulden te voorkomen.

Advies, nummer 17-06, juni 2017.

Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg.

Advies, nummer 17-05, juni 2017.

De Zorgagenda voor een gezonde samenleving.

Publicatie, nummer 17-04, april 2017.

Recept voor maatschappelijk probleem. Medicalisering van levensfasen.

Advies, nummer 17-03, maart 2017.

Inkoop safari. Verkenning van de praktijk van zorginkoop.

Briefadvies, nummer 17-02, februari 2017.

Implementatie van e-health vraagt om durf en ruimte.

Briefadvies, nummer 17-01, januari 2017.

Wat ik met Kerst mis. Een bundel met wisselende perspectieven over eenzaamheid.

Bundel, nummer 16-04, december 2016.

Grensconflicten. Toegang tot sociale voorzieningen voor vluchtelingen.

Essay, nummer 16-03, oktober 2016.

Een gedurfde ambitie. Veelzijdig samenwerken met kind en gezin.

Advies, nummer 16-02, mei 2016.

Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit.
Advies, nummer 16-01, april 2016.

Wisseling van perspectief. De werkagenda van de RVS.
Publicatie, nummer 15-01, december 2015.



